



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
L Instituto de Ciências da Saúde

CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA PREDITIVA DE ADESÃO À TERAPÊUTICA
ANTI-RETROVIRAL

Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Infecção em VIH/SIDA

Por Cláudia Patrícia Rebelo Ferreira

Sob orientação da Prof.^a Doutora Emília Valadas

Setembro de 2011

*Vou ter de suportar duas ou três lagartas
se quiser conhecer as borboletas*

*(Antoine de Saint-Exupéry [1995]
in “O Príncipezinho”)*

Dedico este trabalho...

*... à minha mãe, que me ensina todos os dias os valores da fé,
da luta e da persistência no que se deseja*

*... e ao meu pai, que me faz acreditar
que eu posso ser mais e melhor.*

A todos os participantes do estudo, por tornarem possível a sua concretização,

à Professora Doutora Emília Valadas, pelo apoio, incentivo, confiança depositada, esperança e exigência de qualidade,

ao Professor Doutor Leandro Almeida, por ter partilhado comigo o seu saber e pela generosidade e disponibilidade incondicionais,

ao Professor Doutor Henrique Lecour, por todos os conhecimentos e experiências partilhadas ao longo do Mestrado e pela extraordinária compreensão e generosidade,

à Enfermeira Teresa Dotti, por acreditar em mim e me permitir chegar onde cheguei,

à Enfermeira Catarina Bатуca, por depositar confiança no meu trabalho,

às enfermeiras Elisabete Lima, Paula Ferreira, Helena Bernardes, Filipa Gramacho, Bárbara Silva, Lucelina Paquete, Carla Páscoa, Alexandra Costa, Estela Jimenez, Paula Ribeiro, Anabela Carneiro, Herculana Carvalho e Cristina Mesquita, que colaboraram directamente comigo, estando por mim, quando e onde eu não podia estar,

ao Professor Doutor Francisco Antunes, pela confiança e disponibilidade,

ao Professor Doutor Rui Victorino, pelo interesse e entusiasmo demonstrados nesta investigação,

aos médicos António Diniz, Margarida Serrado, Ana Mineiro, Paula Esteves, Célia Carvalho, Teresa Branco, Luís Duque, Patrícia Pacheco, M^a da Luz Araújo, Rubino Xavier, M^a João Águas, Rosário Pazos Anon, João Nobre Cardoso, Júlio Botas e M^a João Aleixo, que cooperaram na recolha de dados,

à Professora Margarida Oliveira e Sousa, por contribuir de forma marcada para a minha construção, enquanto enfermeira e enquanto pessoa,

aos meus familiares e amigos, por ESTAREM comigo, dando-me apoio, compreensão e palavras de incentivo, ao longo deste, nem sempre fácil, percurso

Muito Obrigada

RESUMO

A investigação em torno da infecção por VIH tem sido notável, representando, actualmente, a terapêutica anti-retroviral (TAR), o único meio de a controlar. Para ter sucesso, o tratamento carece de excelente adesão. Antes do início da TAR, as *guidelines* recomendam a avaliação da preparação para aderir, não concretizando, porém, forma de o fazer. O objectivo deste estudo foi construir e validar, teoricamente, uma escala que avaliasse a preparação para aderir, baseada em factores preditivos de adesão. Completaram a escala proposta 103 indivíduos infectados por VIH, com indicação para iniciar ou reiniciar TAR. A Escala de Preparação para Aderir à TAR (EPATAR), com 26 itens, foi testada psicometricamente, demonstrando sensibilidade, apropriados índices de fidelidade interna (*Alpha de Cronbach* > 0,73) e validade factorial adequada, agregando-se os itens (cujos índices de saturação em cada factor variam entre 0,42 e 0,70) em torno de três dimensões: “percepção dos cuidados de saúde”, “aspectos psico-sociais” e “resiliência e adaptação à infecção”. A EPATAR é um instrumento de aplicação rápida e simples, que pode ser útil na identificação antecipada de situações de risco.

SUMMARY

Progress in HIV research has been remarkable. However, at the moment, antiretroviral therapy (ART) is the only way to control the infection. In order to succeed, excellent adherence to treatment is required. Guidelines recommend to assess patient's readiness to adhere to HIV medication prior to starting ART, but they do not state how to do it. This study aimed to develop and validate, theoretically, a scale to assess readiness to adhere, based on factors that influence adherence. One hundred and three infected individuals, eligible to start or restart ART, completed the proposed scale. The 26 item EPATAR (Escala de Preparação para Aderir à TAR) psychometric properties demonstrated sensitivity, suitable internal consistency (*Cronbach's Alpha* > 0,73) and adequate construct validity, with the selected items (factor loadings ranging from 0,42 to 0,70) gathered in three dimensions: "healthcare perception", "psycho-social aspects", "coping and condition acceptance". The EPATAR is a quick and easy to administrate tool, useful in anticipating risk situations.

PALAVRAS-CHAVE

VIH

Terapêutica anti-retroviral

Adesão à terapêutica

Preparação

Escala

Propriedades psicométricas

KEYWORDS

HIV

Antiretroviral therapy

Medication adherence

Readiness

Scale

Psychometric properties

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABELAS	11
ÍNDICE DE FIGURAS	12
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	13
1. INTRODUÇÃO	14
2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	16
2.1. Infecção por VIH e terapêutica anti-retroviral	16
2.1.1. <i>História natural da infecção</i>	17
2.1.2. <i>Terapêutica anti-retroviral e sua evolução</i>	19
2.2. O fenómeno de adesão à terapêutica anti-retroviral	20
2.2.1. <i>Implicações da não adesão</i>	21
2.2.2. <i>Factores que influenciam a adesão</i>	22
2.2.2.1. Factores sócio-económicos.....	22
2.2.2.2. Factores relacionados com a equipa/sistema de saúde.....	24
2.2.2.3. Factores relacionados com as características da infecção	25
2.2.2.4. Factores relacionados com a terapêutica	25
2.2.2.5. Factores relacionados com o indivíduo	26
2.3. Preparação para aderir à terapêutica	28
2.3.1. <i>Definição</i>	29
2.3.2. <i>Teorias</i>	30
3. MÉTODOS E MATERIAIS	32
3.1. Tipo de estudo	32
3.2. Contexto e participantes da investigação.....	32
3.3. Instrumento de colheita de dados	33
3.3.1. <i>Construção do instrumento de medida</i>	33
3.3.2. <i>Pré-teste</i>	37
3.4. Recolha de dados	37
3.5. Procedimentos de análise dos dados	38
3.5.1. <i>Validade</i>	39
3.5.2. <i>Fidelidade</i>	40
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	42

5. DISCUSSÃO DOS DADOS	60
5.1. Dimensões da escala e interpretação dos resultados.....	61
5.1.1. <i>Percepção dos cuidados de saúde</i>	62
5.1.2. <i>Aspectos psico-sociais</i>	63
5.1.3. <i>Resiliência e adaptação à infecção</i>	64
5.1.4. <i>Resultados da escala</i>	65
5.2. EPATAR e implicações nos cuidados de enfermagem.....	66
5.3. Limitações do estudo.....	66
 6. CONCLUSÕES	 68
 APÊNDICES	 70
Apêndice A	71
Apêndice B	77
Apêndice C	81
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 84

ÍNDICE DE TABELAS

1. Infecções e tumores oportunistas definidores de SIDA, de acordo com CDC.....	19
2. Distribuição das questões apresentadas no questionário inicial	39
3. Distribuição dos resultados nos itens.....	49
4. Teste de KMO e teste de Bartlett.....	50
5. Factores extraídos segundo o princípio de Kaiser.....	50
6. Resultados da AFE forçada a cinco factores (após rotação <i>Varimax</i>)	51
7. Resultados da AFE forçada a três factores (após rotação <i>Varimax</i>).....	53
8. Valores de <i>Alpha de Cronbach</i> dos três factores	54
9. Análise da consistência interna dos itens da subescala F1	55
10. Análise da consistência interna dos itens da subescala F2	56
11. Análise da consistência interna dos itens da subescala F3	56
12. Análise descritiva das dimensões	57
13. Frequência das notas nas dimensões 1, 2 e 3	58
14. Estrutura da escala definitiva.....	59
15. Comparação entre os resultados da escala e os grupos de indivíduos com e sem experiência em TAR.....	60

ÍNDICE DE FIGURAS

1. Distribuição dos dados pelo local onde foi realizada a sua colheita.....	43
2. Distribuição dos dados de acordo com o género dos participantes	43
3. Distribuição dos dados de acordo com as idades dos participantes	44
4. Distribuição dos dados de acordo com a escolaridade dos participantes	44
5. Distribuição dos dados de acordo com a nacionalidade dos participantes.....	45
6. Distribuição dos dados de acordo com o tempo, em semanas, de conhecimento da infecção por parte dos participantes.....	46
7. Distribuição dos dados de acordo com a via de transmissão da infecção por VIH nos participantes	46
8. Distribuição dos dados de acordo com o tipo de habitação referido pelos participantes	47
9. Distribuição dos dados de acordo com o tempo, em semanas, em que os participantes se encontravam na situação de habitação actual	48
10. Distribuição dos dados de acordo com a experiência em TAR dos participantes.....	48

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ADN	Ácido desoxiribonucleico
AFE	Análise factorial exploratória
ARN	Ácido ribonucleico
ARNm	Ácido ribonucleico mensageiro
AZT	Zidovudina
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CMV	Citomegalovírus
ELISA	<i>Enzyme-Linked Immunosorbent Assay</i>
EPATAR	Escala de preparação para aderir à terapêutica anti-retroviral
FDA	<i>Food and Drugs Administration</i>
HAART	<i>Highly active antiretroviral therapy</i>
INTR	Inibidores nucleósidos da transcriptase reversa
INNTR	Inibidores não-nucleósidos da transcriptase reversa
IP	Inibidores da protease
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
LGP	Linfadenopatia generalizada persistente
MEMS	<i>Medications Events Monitoring System</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
REPE	Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro
SFI	Síndrome febril indeterminada
SIDA	Síndrome de imunodeficiência adquirida
SNC	Sistema nervoso central
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TAR	Terapêutica anti-retroviral
TTE	<i>Theory of trigger events</i>
TTM	<i>Transtheoretical model of change</i>
VIH	Vírus da imunodeficiência humana
WMT	<i>Wellness Motivation Theory</i>

1. INTRODUÇÃO

A infecção por vírus da imunodeficiência humana (VIH), sem tratamento, conduz, na grande maioria dos casos, a imunodepressão e à morte. A terapêutica anti-retroviral (TAR) veio alterar a história natural e o decurso da infecção, proporcionando uma maior longevidade e qualidade de vida às pessoas que vivem com VIH.

Oliveira e Sousa (2001) afirma “Cuidar bem de pessoas com síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA), significa prestar-lhes bons cuidados de enfermagem” (p. 61)¹. Não significa que os enfermeiros não cuidem destas pessoas da mesma maneira que cuidam de outros doentes e que não sejam capazes de dar resposta às suas necessidades. Todavia, à medida que evoluíram conhecimentos e, em particular, terapêuticas direccionadas para VIH, tiveram também de evoluir saberes e competências específicas em áreas determinantes do ponto de vista da sobrevivência, da qualidade de vida e da saúde pública. E é por este motivo que a adesão à terapêutica se constitui como um tema central nos cuidados de enfermagem que se prestam às pessoas infectadas por VIH.

Patrícia Benner, em 2001, diferencia sete domínios dos cuidados de enfermagem, assumindo os dois primeiros – função de ajuda e função de educação e guia – papel preponderante nas questões associadas à adesão ao regime terapêutico^{1,2}. A função de ajuda toca a vertente da relação empática, promotora de recuperação ou readaptação (potenciar a participação nos cuidados, partilhar o poder de decisão, comunicar não verbalmente, mediar processos de mudança). A função de educação, domínio fundamental dos cuidados de enfermagem, pressupõe um conjunto de competências que permitam perceber quando é que a pessoa está pronta para aprender, ajudando-a a integrar as implicações da doença e do tratamento no seu estilo de vida. Para tal, é indispensável compreender as representações da doença, desmistificando e tornando mais acessível o que a envolve, bem como focalizar nos motivos para aderir ao tratamento.

A adesão ao regime terapêutico é essencial para o sucesso do tratamento, sendo, por isso, considerada forte prenúncio de eficácia e segurança. A predição da adesão (ou preparação para aderir) não é, facilmente, avaliada, e tende a ser subestimada pela subjectividade da experiência pessoal do profissional de saúde. Com efeito, é relevante monitorizar, sistematicamente, esta preparação e incluí-la na rotina de cuidados a doentes candidatos ao início de TAR. Sabe-se que, para além da “carga viral”, da contagem de linfócitos T CD4+ e da sintomatologia, o grau (potencial) de adesão do doente é, também, um factor inicial de decisão sobre o início de TAR. Por outro lado, o mote “*the first shot is the best shot*” advoga que a linha inicial de tratamento é a que tem maior probabilidade de sucesso, razão pela qual a avaliação da preparação individual para aderir se torna num factor determinante da eficácia da terapêutica.

A monitorização da preparação para aderir deverá ser vista não como um factor de inclusão ou de exclusão no tratamento, mas como um processo que consubstancie e suporte um tratamento que se pretende equitativo e a longo prazo. Os factores que predizem a não adesão não devem ser vistos como motivos para retardar o início de TAR mas sim como circunstâncias que precisam de ser estabilizadas ou tratadas, antes de iniciar a medicação³.

Como fenómeno complexo e multidimensional que é, a adesão à terapêutica carece uma abordagem multidisciplinar. Caberá aos enfermeiros, em colaboração com outros profissionais de saúde, desempenhar um papel importante na optimização da adesão ao tratamento ao nível do indivíduo, da família, da comunidade e do sistema de saúde⁴.

Da literatura, sobressaem instrumentos que abordam alguns aspectos desta problemática, sobretudo os de cariz psico-comportamental. No entanto, ainda não se encontrou um instrumento padronizado, simples de aplicar e que possa abranger as várias dimensões que afectam a adesão. Balfour e colaboradores (2007), sugere, como pista para investigações futuras, a inclusão da avaliação de aspectos emocionais e de conhecimentos sobre a medicação e sobre VIH, num instrumento de preparação multivariado que prediga adesão e, concomitantemente, supressão viral a médio ou, mesmo, a longo prazo⁵.

O presente estudo, visa colmatar essa lacuna desenvolvendo e validando uma escala decorrente da teoria, baseada em factores preditivos da adesão, para avaliar a preparação para aderir, com sucesso, à TAR.

Com o objectivo de desenvolver um instrumento, operacionalizado sob a forma de escala, que avalie e meça, adequadamente, a preparação para aderir à terapêutica anti-retroviral, a partir dos componentes da adesão, construiu-se a seguinte hipótese geral:

1. É possível construir uma escala de avaliação que meça, adequadamente, a variável latente “preparação para aderir à terapêutica anti-retroviral”, com base numa combinação de factores que afectam a adesão?

Para testar esta hipótese, procedeu-se à sua decomposição em duas hipóteses operacionais:

1.1. A escala desenvolvida apresenta validade factorial;

1.2. A escala desenvolvida apresenta fidelidade, detendo coeficiente de consistência interna (*alpha de Cronbach*) adequado.

2. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

2.1. Infecção por VIH e terapêutica anti-retroviral

A enfermidade que, em 1982, ficou rotulada como doença dos 4 H's, deu-se a conhecer ao mundo como SIDA. A epidemia flagelava, na sua maioria, jovens homossexuais, heroinómanos, haitianos recentemente imigrados e hemofílicos. Um ano mais tarde identificou-se o agente da doença⁶. Em 1986, no Instituto Pasteur de Paris, uma equipa de médicos e investigadores portugueses e franceses, descobriu um segundo vírus causador de SIDA, VIH 2^{7,8}.

A noção de “grupos de risco”, apesar de artificialmente criada, foi identificada e difundida pelos *media*, servindo para estabelecer relações directas entre a doença e as opções de vida, muitas delas catalogadas como “promíscuas”. E apesar de serem conhecidos os principais modos de transmissão da infecção, que têm como base os comportamentos que implicam a partilha de fluidos (sangue, esperma, secreções vaginais e o leite materno), as noções de culpabilidade e imoralidade ainda forjam a concepção social da SIDA, contribuindo para a discriminação e rejeição face às pessoas infectadas por VIH⁹.

O diagnóstico da infecção por VIH pode ser feito por métodos directos, através da detecção de partículas virais (detecção de ácidos nucleicos ou antigenémia p24) ou indirectas, através da detecção de anticorpos (ELISA ou *Western Blot*), sendo estes, os mais usados, no contexto clínico¹⁰.

Desde o aparecimento da SIDA, que o número de pessoas infectadas por VIH, a nível mundial, tem sofrido um aumento exponencial atingindo, em 2009, 33,3 milhões¹¹. As estimativas para 2011 são subtilmente animadoras, prevendo-se um decréscimo global de 4,7 milhões de casos¹¹. É, no entanto, nos países em vias de desenvolvimento, sobretudo na África subsariana (onde em 2009 se encontrava o expressivo número de 22,5 milhões de casos de infecção por VIH), que a situação assume contornos mais dramáticos. Este facto deriva, não só, da dificuldade em evitar a disseminação da infecção (por crenças culturais, por falta de informação, entre outros) mas, também, porque as carências sócio-económicas são mais acentuadas¹.

Em Portugal, encontravam-se notificados, em Dezembro de 2010, 39.347 casos de infecção VIH/SIDA nos diferentes estádios de infecção, apresentando uma tendência evolutiva crescente os casos que referiam como forma provável de infecção a transmissão heterossexual¹².

2.1.1. História natural da infecção

A SIDA é considerada uma síndrome infecciosa com origem no VIH, um retrovírus que tem particular afinidade para um tipo de células leucocitárias, os linfócitos T CD4+, operando numa destruição progressiva do sistema imunitário. A médio/longo prazo, vulnerabiliza a pessoa infectada a agentes patogénicos, habitualmente inofensivos para a população em geral, de tal forma que incapacita a pessoa de resistir às infecções, culminando na sua morte.

De um modo geral, o ciclo replicativo de VIH inicia-se com a sua fusão na célula hospedeira. Ancorado aos co-receptores CCR5 e CXCR4, VIH consegue penetrar o seu material vírico no citoplasma celular, sofrendo descapsidação. É no citoplasma que a enzima viral transcriptase reversa transforma ácido ribonucleico (ARN) em ácido desoxiribonucleico (ADN) de dupla cadeia num processo denominado retro-transcrição, habitualmente inverso ao que ocorre nas células. Este processo imperfeito e com baixo grau de precisão resulta em lacunas que se traduzem em mutações ou em formas recombinantes, dilatando a variabilidade genética de VIH. O ADN vírico introduz-se no interior do núcleo e funde-se com o genoma celular por intermédio da enzima viral integrase. Nesta fase, o ADN provírico integrado pode permanecer, em latência, no interior do núcleo ou dar seguimento à replicação viral. Se for esta a situação, ocorre a transcrição do ADN em ARN mensageiro (ARNm), transportado para o citoplasma por acção de um conjunto de proteínas virais específicas. No citoplasma inicia-se a tradução, ou seja, a síntese proteica. Formadas as proteínas virais, estas organizam-se e migram até à membrana celular, sendo libertadas por um mecanismo semelhante à gemulação. Com auxílio de outras proteínas virais, a enzima protease fragmenta e estrutura as novas proteínas num processo designado maturação, conferindo infecciosidade ao recém-formado vírus. A infecção por VIH/SIDA é considerada uma doença crónica, de evolução longa, podendo cursar vários anos, desde o contágio, até ao aparecimento dos primeiros sintomas ou sinais clínicos.

A história natural da infecção por VIH pode escrever-se em três capítulos. O primeiro diz respeito à fase de primo-infecção ou infecção aguda. Esta surge duas a seis semanas após a infecção e caracteriza-se, essencialmente, pelo surgimento de uma síndrome viral aguda, semelhante à síndrome gripal. Os sinais e sintomas são pouco específicos e podem incluir febre, adenomegalias, faringite, exantema, mialgias, diarreia, cefaleias, vómitos, náuseas, hepatomegália, emagrecimento, candidose oral e sinais neurológicos. Dada a sua inespecificidade, estes sinais e sintomas podem passar despercebidos ao médico, omitindo diagnósticos precoces. Para contrariar esta tendência, é fundamental que, mediante comportamentos de risco, seja aliado o conhecimento e a valorização desta sintomatologia¹³.

O segundo capítulo, reporta-se à fase silenciosa, ou assintomática que, como o próprio nome sugere, caracteriza-se pela ausência de sintomas, continuando a pessoa a ser capaz de transmitir o vírus a terceiros. Por vezes, podem ser detectadas várias adenomegalias,

originando um quadro designado por linfadenopatia generalizada persistente (LGP). Apesar do número de linfócitos T CD4+ ir diminuindo, progressivamente, à medida que a replicação viral vai aumentando, o sistema imunitário consegue exercer pressão no sentido de controlar os efeitos de VIH no organismo, por um período de tempo variável, que se pode estender, em média, entre os cinco e dez anos após o contágio¹³.

Decorrido este período, vira-se a página ao terceiro capítulo da história natural da infecção por VIH. A velocidade a que o organismo produz novos linfócitos para suprimir o VIH é, manifestamente, inferior à velocidade de replicação do vírus, fazendo com que o sistema imunitário perca a sua capacidade de o controlar, à medida que se intensifica a replicação viral. Como resultado, surgem infecções denominadas oportunistas, que podem ser causadas por inúmeros agentes, tais como parasitas, vírus, fungos e bactérias. Estas infecções podem derivar de microrganismos exógenos ou endógenos (através de processos de reactivação)¹³.

De acordo com as definições do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), para além da contagem de linfócitos T CD4+ inferior a 200/ml, existe uma variedade de infecções ou tumores oportunistas que são definidores de SIDA, conforme ilustra a tabela 1, adaptada de Bartlett e Gallant (2004)¹⁴.

Tabela 1 – *Infecções e tumores oportunistas definidores de SIDA, de acordo com CDC.*

Candidose do esófago, traqueia, brônquios ou pulmão
Carcinoma invasivo do colo do útero
Coccidioidomicose (extrapulmonar)
Criptococose (extrapulmonar)
Criptosporidiose (com diarreia presente há mais de um mês)
Infecção por citomegalovírus (CMV), com exclusão de doença hepática, esplénica ou ganglionar
<i>Herpes simplex</i> (com ulceração mucocutânea superior a um mês ou bronquite, pneumonia, esofagite)
Histoplasmose (extrapulmonar)
Demência associada ao VIH
Síndrome de emaciação (perda involuntária de peso, diarreia persistente, fadiga grave e síndrome febril indeterminada [SFI])
Isosporidiose (com diarreia presente há mais de um mês)
Sarcoma de Kaposi
Linfomas de Burkitt, imunoblástico e primário do sistema nervoso central (SNC)
Infecção por <i>Mycobacterium avium</i> (disseminada)
Tuberculose pulmonar e extrapulmonar
Pneumonia por <i>Pneumocystis jirovecii</i>
Pneumonia bacteriana recorrente (mais de dois episódios num ano)
Leucoencefalopatia multifocal progressiva
Septicemia por <i>Salmonella</i> recorrente
Toxoplasmose cerebral

Adaptado de BARTLETT e GALLANT (2004)¹⁴

2.1.2. Terapêutica anti-retroviral e sua evolução

Criado em 1964, para ser um fármaco anti-cancerígeno, a zidovudina (AZT) foi o primeiro anti-retroviral a ser aprovado pela *Food and Drugs Administration* (FDA) em 1987, sendo, ainda hoje, utilizado¹⁵. Desde então, a evolução do conhecimento no campo do tratamento anti-retroviral tem sido vertiginosa¹⁶. Muitos foram os fármacos descobertos, que se vieram juntar ao AZT na família dos inibidores nucleósidos da transcriptase reversa (INTR). Em 1996 surge uma outra classe de medicamentos, sendo aprovada a nevirapina, o primeiro dos quatro inibidores não-nucleósidos da transcriptase reversa (INNTR), até agora disponíveis. No entanto, é em Dezembro de 1995, com a aprovação de saquinavir pela FDA, que é criada uma nova família de anti-retrovirais, os inibidores da protease (IP), que vieram marcar um ponto de viragem no controlo da infecção por VIH, ao conseguirem uma potente supressão da replicação viral por um longo período de tempo, acompanhada da recuperação lenta, porém, continuada do sistema imunológico⁹. Recentemente, foram criadas duas novas classes de fármacos, os inibidores da fusão e os inibidores da integrase¹⁷.

As distintas classes de fármacos anti-retrovirais relacionam-se com diferentes mecanismos de acção no ciclo biológico de VIH. Deste modo, os fármacos disponíveis podem interromper o ciclo replicativo do vírus, no momento de entrada na célula hospedeira, no processo de retrotranscrição, no momento de integração do ADN, ou na maturação do vírus. Para aumentar a eficácia do tratamento, é necessário travar este combate em várias frentes, razão pela qual se utiliza, actualmente, a HAART (ou *highly active antiretroviral therapy*) – terapêutica altamente potente que combina três ou mais anti-retrovirais.

Não sendo, ainda, possível a erradicação de VIH com os fármacos disponíveis, o objectivo do tratamento é, pois, o de prolongar e melhorar a qualidade de vida, alcançando e mantendo a supressão da replicação viral durante o máximo tempo possível, minimizando o risco de desenvolvimento de resistências e preservando/reconstituindo o sistema imunitário¹⁷.

Apesar das suas indiscutíveis vantagens tanto a nível individual, como do ponto de vista social, a TAR apresenta também importantes limitações, tais como os efeitos adversos e a toxicidade, as interacções medicamentosas, as consequências do desenvolvimento de resistências, os custos associados e a necessária adesão ao tratamento¹⁶.

The first shot is the best shot serve de mote ao facto do primeiro regime terapêutico instituído ser considerado como a melhor e mais eficaz oportunidade para conseguir, a longo prazo, o controle da replicação viral¹⁸. A aposta num regime inicial potente, conveniente e individualizado preserva opções futuras de tratamento, sendo um importante preditor de êxito no tratamento¹⁸. Por este motivo, é tão importante avaliar a preparação para aderir à

terapêutica, potenciando a adesão, desde o início do tratamento, de modo a aumentar a sua durabilidade e diminuir as resistências de VIH aos fármacos^{16,17,19}.

2.2. O fenómeno de adesão à terapêutica anti-retroviral

O conceito de adesão foi sofrendo alterações, ao longo do tempo. Inicialmente, a esta dimensão associava-se o cumprimento da prescrição (*compliance*), no que se refere à adopção de condutas coincidentes com a indicação médica, quer em termos de medicação quer em termos de comportamento saudável. Subjaz-lhe uma conotação de obediência e uma atitude de passividade, na qual a responsabilidade do insucesso terapêutico recai sobre a pessoa. Hoje em dia, o conceito de adesão é mais abrangente e menos reducionista. Implica um envolvimento activo, por parte da pessoa infectada, num caminho não imposto, mas mutuamente aceite, no que diz respeito ao planeamento, implementação e execução de um regime terapêutico⁹. Vários são os factores que interferem nesta matéria, fazendo com que a responsabilidade seja partilhada pela pessoa (que age sobre), pelos profissionais de saúde (que possibilitam e facilitam a acção) e pelo contexto social (na qual a acção se desenrola).

Em 2003, a Organização Mundial de Saúde (OMS), definiu adesão como a extensão em que o comportamento de um indivíduo – utilização de medicamentos e cuidados de saúde, alimentação e estilos de vida – se coaduna com as recomendações de um profissional de saúde com as quais concorda²⁰.

A adesão à terapêutica, vista à luz da doença crónica, tal como é considerada a infecção por VIH, assume particulares contornos. A moldura de tempo é diferente, implicando que a pessoa adira a um regime terapêutico, a longo prazo, e o incorpore nas diferentes dimensões da vida quotidiana, com todas as limitações que lhe subjazem^{9,21}.

A adesão à TAR é fundamental para o sucesso do tratamento, sendo um forte preditor da progressão para a SIDA²². Paterson e colaboradores (2000) conduziram um estudo cujo objectivo era perceber os efeitos dos diferentes níveis de adesão à terapêutica com um esquema que incluía IP, nos resultados virológico, imunológico e clínico. A adesão à terapêutica foi avaliada através do dispositivo denominado MEMS (*Medications Events Monitoring System*). Verificou-se ter ocorrido falência virológica em 22% dos doentes com níveis de adesão iguais ou superiores a 95%, enquanto que em doentes com taxas de adesão entre 94,9% a 80%, esta se expressou em 61%. Já em doentes com níveis de adesão inferiores a 80% a falência virológica foi documentada em 80% dos doentes (nível de adesão à terapêutica em doenças crónicas convencionalmente considerado aceitável, segundo o referido estudo)²³. Há, no entanto, a ter em conta que este estudo, amplamente citado, tem já alguns anos. Entretanto, foram sendo desenvolvidos novos fármacos, com semi-vidas mais longas,

barreiras genéticas mais amplas e melhor farmacocinética, que podem permitir níveis, ligeiramente, mais baixos de adesão, garantindo igual eficácia a nível virológico e imunológico^{21,24}.

Citando Hesbeen (2000)²⁵ *“os cuidados de enfermagem são a atenção particular prestada por uma enfermeira a uma pessoa e aos seus familiares – ou a um grupo de pessoas – com vista a ajudá-los na sua situação, utilizando para concretizar essa ajuda as competências e as qualidades que fazem delas profissionais de enfermagem”* (p. 67). Por este motivo, o enfermeiro desenvolve um papel essencial, com uma dedicação plena na visão holística da pessoa infectada por VIH²⁶.

Enquanto prestadores de cuidados de saúde, em quem as pessoas confiam e com quem estabelecem elos de confiança, os enfermeiros encontram-se numa posição privilegiada para avaliar, diagnosticar, intervir e avaliar resultados nas questões relacionadas com a adesão à terapêutica^{4,26}. Assim sendo, a prática de Enfermagem inclui a avaliação do risco de não adesão, a identificação dos diagnósticos e motivos para a não adesão, o desenvolvimento de intervenções adequadas e adaptadas à pessoa, bem como a avaliação da adesão ao tratamento⁴. Para melhorar a adesão devem ser combinadas estratégias educativas e estratégias comportamentais. É de extrema importância educar as pessoas acerca das suas doenças, benefícios do tratamento e complicações associadas à não adesão. A educação é necessária para a auto-gestão e passa, não só, pela informação mas, também, pela motivação e encorajamento, quer à adesão ao tratamento, quer aos objectivos associados ao estilo de vida. Para além disso, passa também, pela mobilização de recursos na comunidade, como a família, as organizações de doentes ou outras associações que, envolvidos activamente, podem dar um contributo cabal, corroborando a abordagem multidisciplinar a este fenómeno^{4,26}.

2.2.1. Implicações da não adesão

A adesão à terapêutica pode sofrer alterações ao longo do tempo, mediante diferentes circunstâncias e de indivíduo para indivíduo²⁷. A adesão rigorosa é difícil de conseguir para muitos dos doentes sob TAR²¹ e vários autores admitem, mesmo, que, quer no contexto das doenças agudas, quer no contexto das doenças crónicas, muitos doentes não cumprem com o regime terapêutico^{9,22}.

As consequências desta problemática estendem-se a diferentes campos. Do ponto de vista virológico, a não adesão pode conduzir a falência, isto é, haver uma supressão viral insuficiente ou um aumento da “carga viral” para níveis detectáveis (os valores não são consensuais entre os autores). Neste seguimento, assiste-se a falência de tratamento (perda de eficácia dos

fármacos instituídos e progressão da doença) e falência imunológica (estagnação ou diminuição da contagem de linfócitos T CD4+), o que aumenta a morbilidade, conduzindo, inevitavelmente, à deterioração do estado de saúde da pessoa^{9,21,24,26,27,28}.

A emergência de estirpes de VIH resistentes aos fármacos é outra grave consequência da não adesão. A transmissão de vírus mutantes e resistentes, com todos os riscos de saúde pública que daí advêm, catapultam o problema da adesão para a esfera social^{9,21,26,27,28,29}.

Tanto a falência terapêutica como o desenvolvimento de resistências limitam as escolhas terapêuticas futuras²⁶ e têm impacto na decisão clínica⁹. Do ponto de vista dos recursos de saúde, a não adesão acarreta um aumento do custo-efectividade dos cuidados, no que diz respeito ao aumento da frequência e duração das hospitalizações, ao recurso aos Serviços de Urgência e ao consumo imponderado de fármacos^{9,23}.

Se um tratamento visa a melhoria ou, pelo menos, o controlo do estado de saúde, interessa perceber o que faz com que as pessoas não lhe adiram convenientemente. Para entender esta questão, é fundamental compreender, identificar e agir sobre os factores que interferem com a adesão à terapêutica³⁰.

2.2.2. Factores que influenciam a adesão

A literatura indica que a maioria das pessoas enfrenta, no mínimo, uma barreira ao iniciar TAR³¹. Muitos são os estudos que identificam factores relacionados com a adesão à terapêutica. Na presente investigação, os factores surgem agrupados nas mesmas dimensões e relatados na mesma sequência que a usada pela OMS, em 2003, servindo de moldura ao desenvolvimento da escala proposta: factores sócio-económicos, factores relacionados com a equipa/sistema de saúde, factores relacionados com as características da doença, factores relacionados com a terapêutica e factores relacionados com o indivíduo²⁰. De ressaltar que esta categorização não é fixa, ou seja, os aspectos aqui focados não são exclusivos de cada dimensão e, na verdade, podem ser classificados em mais do que uma categoria. Cada tema é, então, inserido na categoria na qual tem mais peso²¹.

2.2.2.1. Factores sócio-económicos

Não é consensual a influência exercida pelos factores sócio-demográficos na predição dos comportamentos de adesão. Enquanto alguns estudos apontam para a existência de correlação com a adesão³², outros não aludem para associações, estatisticamente, significativas entre algumas das suas variáveis e a adesão à terapêutica³⁰. De referir que o contexto destes estudos é, predominantemente, europeu e americano. Recorrendo a uma

investigação de Wanjohi (2009), cujo objectivo era determinar factores que influenciavam a não adesão à TAR no Kénia (n=300), constata-se a importância da idade, das características da habitação, da profissão, da escassez alimentar e do nível de educação³³. Entre as variáveis que demonstraram relação com a adesão, as cinco supracitadas, vêm sublinhar a importância destes aspectos num contexto em que as carências, para a grande maioria, são mais que gritantes. Dá que pensar que morar num sítio sem estrada, ser desempregado crónico e ter 15 filhos coloca desafios indubitáveis à adesão. De um modo geral, e no contexto europeu, os factores sócio-demográficos não parecem ser fiéis preditores do comportamento de adesão, embora haja evidência de que factores como género masculino, raça caucasiana, idade avançada e níveis de escolaridade e educação elevados se correlacionem com melhor adesão^{21,32,34}.

A existência de suporte social poderá ter uma influência positiva na adesão, razão pela qual, a preparação e a avaliação inicial devem incluir o levantamento dos recursos sociais da pessoa: compreender com quem vive, se tem alguém em quem confie e de quem pode esperar apoio, entre outras questões³⁴.

Um estudo de Singh e colaboradores (1999), conduzido com o objectivo de avaliar o impacto das variáveis demográficas, psico-sociais e relativas à terapêutica na adesão, em pessoas infectadas por VIH (n=123), demonstrou que a satisfação com o suporte social e as estratégias de *coping* tinham um impacto significativo na adesão³⁵. No mesmo sentido, seguiram as conclusões de outro estudo, que verificaram a relação entre factores socio-demográficos, suporte social, *coping* e adesão à TAR em 280 mulheres com infecção por VIH, com depressão³⁶.

A instabilidade habitacional, por outro lado, também pode colocar entraves no que diz respeito à correcta administração e armazenamento da medicação³⁴, exercendo, o desalojamento, uma influência negativa na adesão^{21,37}. O ter casa própria pode ser considerado um indicador do estatuto sócio-económico, aspecto que parece ter uma influência sobre a adesão à terapêutica, na medida em que quanto mais baixo for, menor tende a ser a adesão³⁰.

Os meios económicos, se forem escassos, também podem influenciar a adesão à TAR. Apesar de, em Portugal, a TAR ser gratuita, há que ter em conta os gastos com transportes ou outros bens essenciais. Por outro lado, pessoas com dificuldades económicas, podem percepcionar o assegurar alimentação ou o cuidado a dependentes como necessidades mais prementes do que a toma correcta da medicação^{4,34,38}. Com efeito, o cuidar de terceiros (nomeadamente de crianças ou idosos), pode constituir-se numa prioridade em competição com o cumprimento da terapêutica, remetendo esta para segundo plano, se a pessoa não tiver os recursos necessários para assegurar essa dimensão da sua vida.

A ausência ou falta de envolvimento de familiares/pessoas significativas implica, tendencialmente, a ausência ou a deficiência de uma atmosfera afectiva, de nutrição adequada e de estabilidade³⁴. Também o isolamento social e o viver sozinho foram associados a um risco aumentado para não adesão^{29,38}, razão pela qual deve ser potenciado o apoio social, isto é, de familiares e amigos, de instituições religiosas ou de solidariedade social^{4,30}. Particularizando, é descrito que o suporte de membros da família e de amigos tem uma influência positiva na adesão se for substancial e prático: lembrar e dar a medicação ou oferecer comida/ bebida para acompanhar a terapêutica²¹.

2.2.2.2. Factores relacionados com a equipa/sistema de saúde

Acreditar, ter confiança e desenvolver uma boa relação com o prestador de cuidados de saúde, baseada na ajuda e numa comunicação aberta, influenciam a adesão, positivamente^{34,39,40}. Num estudo de Jahng, Martin, Golin e DiMatteo (2005), conduzido para determinar o grau em que o envolvimento dos doentes nas decisões clínicas se relacionava com a avaliação que eles faziam da sua satisfação, adesão e saúde em geral, demonstrou que os doentes que referiam ter uma boa relação com os profissionais de saúde, que consideram ter uma boa comunicação com os especialistas que os acompanham e que se sentem apoiados, apresentam maior motivação para aderir ao tratamento⁴¹. Estes são aspectos centrais no processo de iniciação à TAR⁴², devendo ser dadas informações claras e oferecido adequado *follow-up* à pessoa nele envolvida²¹.

O diálogo aberto e livre de julgamentos, reformulando e repetindo informação, ampliando no doente os seus conhecimentos sobre o tratamento da infecção por VIH, e aspectos relacionados, promove a autoconfiança e o desenvolvimento de atitudes positivas³⁴. O medo da discriminação, dos preconceitos e julgamentos, a par com a desejabilidade social⁴³, mascara a verdade e motiva a adopção de uma conduta defensiva, no que diz respeito à partilha de informação sobre o estilo de vida³⁴. Para além disso, a compreensão das diferenças culturais ou a resolução de problemas de linguagem, ajuda a minimizar dificuldades de comunicação. Todavia, estas também podem brotar da discrepância de atitudes e expectativas entre a pessoa e os profissionais de saúde, face à infecção por VIH e seu tratamento³⁴.

Uma relação de ajuda, eficaz, tanto por parte dos enfermeiros, como dos médicos, deve ser pautada por aspectos como a atitude empática e afectiva, a comunicação franca, clara e aberta, a assunção de responsabilidade, bem como a demonstração de disponibilidade e de respeito. Ter tempo suficiente para escutar, aconselhar, compreender crenças e sentimentos acerca da doença e do tratamento, potencia a confiança no profissional de saúde e logo, a adesão^{4,21,39}.

2.2.2.3. Factores relacionados com as características da infecção

Embora sendo controversa a relação entre sintomatologia associada à infecção e adesão à TAR, alguns estudos referem que a ausência de doença avançada se relaciona com baixa adesão⁴⁴. A ausência ou remissão de sintomas parece ser um factor que conduz à não adesão²⁹, o que pode ser explicado à luz do Modelo de Crenças em Saúde⁴⁵, na medida em que a percepção da susceptibilidade e da severidade de um determinado problema, condiciona os comportamentos em saúde. Infecções oportunistas, especialmente, as que cursam com gravidade, provocam a percepção da severidade da doença e potenciam a adesão à terapêutica^{34,43}. Todavia, há fontes bibliográficas que associam a existência de sintomas associados à infecção com a não adesão⁴⁶.

O peso do diagnóstico, pessoal e socialmente falando, faz com que a sua revelação e partilha seja um assunto delicado. O medo da rejeição ou discriminação leva a que muitas pessoas o escondam, repercutindo-se no apoio e relações sociais e constituindo, em si mesma, uma barreira ao início da TAR³¹. A possibilidade da revelação do diagnóstico deve ser discutida com os profissionais de saúde, uma vez que pode conduzir a comentários negativos de terceiros influenciando, negativamente, a adesão. Manter a doença e/ou tratamento em segredo, com medo de que advenham consequências negativas em caso de exposição, são exemplos de como o estigma se constitui como uma área de risco de não adesão⁴. A confidencialidade pode ficar ameaçada se a pessoa estiver sob tratamento e não conhecer modos de tomar a medicação em segredo, sem comprometer a adesão²¹. De facto, o medo de que a toma da medicação, diante de outros, denuncie o diagnóstico, pode conduzir à omissão de doses³⁴ e à inevitável falência terapêutica. A aceitação da infecção por VIH, aumenta as hipóteses de adesão ao regime terapêutico^{29,47}. Por outro lado, há quem defenda que a precocidade do conhecimento da infecção³¹ ou a sua negação, pode levar ao abandono da TAR, na medida em que esta renova a confrontação com o diagnóstico de infecção por VIH^{4,21,31,39}.

2.2.2.4. Factores relacionados com a terapêutica

Do ponto de vista do doente, o número de comprimidos ou a posologia não apareceram entre as primeiras razões para não aderir à terapêutica³⁰, apesar de serem apontadas como importantes causas de má adesão^{4,48}. Isto pressupõe que, embora se assuma a simplificação do regime terapêutico (redução do número de comprimidos ou da frequência das administrações), como estratégia promotora da adesão, é importante perceber que este facto nem sempre é linear. A literatura não é consensual em relação a esta associação e aponta para outros factores como melhores preditores da adesão.

A interrupção não programada da terapêutica pode ser motivada pelo medo dos efeitos secundários^{4,29,37}, nomeadamente, no que diz respeito à sua frequência e severidade⁴⁸.

Todavia, quando os doentes detêm conhecimentos sobre as reacções adversas esperadas e a forma de minimizá-las, podem evidenciar níveis de adesão mais elevados⁴².

Os requisitos ou restrições alimentares que estão subjacentes ao tratamento anti-retroviral, necessitam de ser considerados pois podem dificultar a adesão^{48,49}. Por outro lado, a experiência prévia com fármacos que envolvem elevados níveis de adesão (como é o caso da terapêutica antibiótica, anti-hipertensora ou anti-diabética), pode ter uma influência positiva, na medida em que existem referências anteriores de sucesso na toma regular de medicação^{30,50}.

2.2.2.5. Factores relacionados com o indivíduo

Aspecto cognitivo-intelectual. Os compromissos cognitivos assumem-se como áreas de risco de não adesão⁴. O esquecimento é, frequentemente, apontado por doentes já em tratamento como um motivo para não tomar medicação e pode estar associado a outras causas, como ruptura nas rotinas diárias, o estar ocupado, o adormecer^{39,48} ou não ter razão aparente⁵¹. A par com a memória, são apontados outros domínios neuro-cognitivos tais como as funções executivas, a capacidade psicomotora da deglutição e a velocidade psicomotora⁵². As funções executivas incluem uma variedade de aspectos tais como a capacidade implicada na formulação de objectivos, as aptidões associadas ao planeamento de situações e as estratégias usadas para atingir os objectivos formulados⁵³.

Rotinas. A compreensão do estilo de vida, permite uma maior eficácia na integração da medicação nas rotinas diárias da pessoa³⁴, uma vez que a sua alteração é uma das razões mais reportadas para a omissão de doses de fármacos^{48,51}. Alguns dos aspectos das rotinas diárias, que importa identificar, prendem-se com a regularidade dos períodos reservados à alimentação e ao repouso, na medida em que podem traduzir esquecimentos^{21,34}. A não satisfação destas necessidades fisiológicas (dormir, sentir fome ou sede) constitui-se, mesmo, como uma barreira de adesão⁴⁸.

Características emocionais e psico-comportamentais. A presença de doença mental é apontada por vários autores como um obstáculo à adesão, sendo a ansiedade e a depressão, frequentemente, diagnosticadas às pessoas infectadas por VIH^{29,54,55}. Pode, ainda, manifestar-se noutras formas como impulsividade, auto-destrutividade e abuso de substâncias⁵⁵. VIH pode aumentar o risco de doença psiquiátrica, assim como existem doenças psiquiátricas que podem amplificar a susceptibilidade a VIH, formando um ciclo vicioso⁵⁶. Esta “pescadinha de rabo na boca” estende-se à adesão à terapêutica, pois, se por um lado, é possível que os sintomas depressivos possam limitar a capacidade de seguir as orientações sobre a posologia, por outro, a falta de adesão e a ausência de melhoria dos sintomas pode contribuir para o agravamento da depressão³⁰. A doença mental crónica, com destaque para a depressão, ou o abuso de substâncias podem limitar, significativamente, a capacidade de gestão e

administração da TAR^{4,57}. Todavia, alguns autores defendem que o tratamento efectivo da doença mental tem demonstrado melhorar a adesão ao tratamento anti-retroviral e, consequentemente, diminuir a transmissão de VIH^{54,55,56}. A maior dificuldade reside, talvez, no diagnóstico da depressão⁵⁵. Frequentemente sub-diagnosticada entre pessoas com infecção por VIH³², devido ao facto de muitos dos sintomas serem inespecíficos e, facilmente, se associarem a outros quadros patológicos (como a anorexia, astenia ou apatia, por exemplo) a depressão é, em si mesma, um sintoma relacionado com a infecção por VIH³². As preocupações, o *stress*, o cansaço, o isolamento, os sentimentos de tristeza afectam, de igual modo, a adesão à TAR³⁰, razão pela qual o suporte emocional, espiritual e psico-social, proporcionado por terceiros, se torna num importante instrumento⁵⁸. Um estudo, conduzido na Costa do Marfim, verificou a associação entre o factor psico-social “ausência de optimismo” e a baixa adesão⁴³. Com efeito, se, por um lado, a falta de esperança condiciona o risco de não adesão⁴, por outro lado, o encontrar benefícios medeia a relação entre a auto-eficácia e a adesão⁵⁹. Vyavaharkar, Moneyham, Tavakoli, Phillips, Murdaugh, Jackson e Meding (2007), verificaram que as estratégias de *coping* centradas na gestão da doença eram um dos melhores preditores positivos de adesão à terapêutica³⁶.

Abuso de substâncias. O consumo activo de drogas ou de álcool aparece, fortemente, associado a défices de adesão ou à não adesão, assim como a respostas imunológicas e virológicas inferiores às esperadas⁶⁰. O abuso de substâncias, tais como álcool ou droga, associa-se a baixa adesão à terapêutica, através de vários mecanismos: em primeiro lugar, o consumo de drogas ilícitas é associado a estilos de vida, frequentemente, caóticos e desorganizados^{29,61,62}, a baixo suporte social e falta de confiança no sistema de saúde⁶². Por outro lado, o abuso de drogas potencia o compromisso neuropsicológico associado a VIH⁶¹, relacionando-se ainda com outros distúrbios mentais⁶². O tipo de droga consumida e a via de consumo pode variar o seu impacto na adesão³⁷. O consumo de drogas endovenosas foi associado a baixos níveis de adesão^{29,30}. A integração consistente em programas de metadona, reduz os custos em saúde e aumenta a probabilidade de adesão⁶². Por outro lado, o uso de drogas recreativas como ácidos, *ecstasy*, marijuana ou benzodiazepinas pode ter potenciais interacções farmacológicas, comprometendo a efectividade da TAR⁶³. O risco das interacções não se esgota nas substâncias psicotrópicas, estendendo-se a produtos naturais, aparentemente inofensivos, como a erva de São João⁶⁴, sendo importante avaliar em que medida as pessoas se auto-medecam.

Conhecimentos acerca da infecção. Atitudes e crenças positivas sobre VIH e o seu tratamento dão suporte à adesão³⁴, enquanto a falta de informação é apontada como uma barreira^{4,57}. Um estudo de Margalho, Velez, Guzmán, Oliveira, Saraiva da Cunha e Meliço-Silvestre (2007), conduzido com o objectivo de identificar determinantes da adesão em indivíduos infectados por VIH (n=100), verificou que os factores mais influentes eram a comorbilidade psicopatológica, a dificuldade de adaptação à cronicidade da doença e a falta de informação. No que a esta última

dimensão diz respeito, constataram que as áreas identificadas com maior défice de conhecimentos foram o significado da sigla VIH, a necessidade de tomar medicação, a ausência de cura para a infecção por VIH, assim como as suas vias de transmissão⁶⁵. Este é um tema que suscita bastantes dúvidas, verificando-se um acréscimo de preocupação sobre situações sem risco e uma subvalorização e negligência de comportamentos que acarretam risco efectivo⁶⁶. A percepção sobre a gravidade da doença altera o padrão comportamental⁶⁵ e a correcta informação das consequências a curto e longo prazo do não cumprimento da medicação constitui-se como um factor importante para a adesão⁴⁰.

Conhecimentos acerca da terapêutica. A falta de benefício e falta de necessidade de tratamento, percebidas pelo doente, podem colocar a pessoa em risco de não adesão^{29,34,44,45}. A confiança e aceitação do doente no esquema terapêutico, bem como a crença no seu benefício, são tidos como alicerces de uma boa adesão à terapêutica⁴². Garantir que a pessoa possui conhecimentos sobre a relação entre não adesão e o desenvolvimento de resistência medicamentosa é também preditor de boa adesão terapêutica^{21,34,67}. Por considerar que os conhecimentos adequados são requisitos fundamentais, às pessoas infectadas por VIH, na gestão do seu regime terapêutico, Balfour e colaboradores (2007), levaram a cabo um estudo (n=346) com o intuito de desenvolver e validar uma escala acerca dos conhecimentos sobre TAR. O instrumento demonstrou ser uma ferramenta útil em intervenções educacionais (como programas de ensino, por exemplo), identificando défices de conhecimento⁶⁸. Um estudo recente, conduzido por Schüz e colaboradores (2011), com o intuito de avaliar factores que prevenissem a não adesão ao tratamento num grupo de pessoas idosas com co-morbididades (n=309), concluiu que as crenças sobre a medicação afectavam a adesão, tanto de forma intencional como de forma não intencional⁶⁹.

Motivação. A motivação individual deve ser um factor a considerar antes de iniciar TAR, uma vez que se trata de um tratamento a longo prazo²⁷. Passa por dimensões como a compreensão, a aceitação e o compromisso³⁰. A literatura sugere que um dos mais fortes preditores de adesão é a intenção individual de aderir⁴⁴, da qual sobressai o empenhamento face ao cumprimento da terapêutica³⁰. Num estudo qualitativo de Hammami e colaboradores (2004), cujo objectivo era aprofundar o conhecimento sobre os determinantes da adesão à TAR numa população pediátrica, colhendo dados junto dos seus cuidadores (n=11), concluiu-se que as estratégias de *coping* e a motivação estavam relacionadas com a adesão, por parte dos prestadores de cuidados às crianças infectadas⁷⁰.

2.3. Preparação para aderir à terapêutica

Apesar da adesão ser um aspecto importante a considerar no tratamento de VIH, só pode ser avaliada depois de instituído o tratamento e até as medidas promotoras de adesão serem

iniciadas, o VIH já pode ter encetado o seu processo de mutação e resistência face a uma deficiente adesão⁷¹.

É reconhecida, pelos profissionais de saúde, a importância da avaliação da preparação para aderir à terapêutica, como critério a considerar antes do seu início^{5,50}. Na prática clínica, esta avaliação é feita por estimativa, tanto por médicos, como por enfermeiros, com toda a subjectividade e imprecisão que lhe assistem²³.

As *guidelines* para o uso de anti-retrovirais em adolescentes e adultos infectados por VIH-1 enfatizam que, além de usar os marcadores biológicos para definir o momento de iniciar TAR é, igualmente, importante avaliar a preparação para aderir ao tratamento⁶⁷. Todavia, estas linhas orientadoras não definem preparação para iniciar terapêutica, nem tão pouco revelam um método de avaliar esta preparação⁵, escasseando a literatura neste domínio.

Um estudo conduzido no Canadá, a 147 sujeitos, cujo objectivo era desenvolver e validar uma pequena escala que avaliasse a preparação psicológica para aderir, com sucesso, à TAR, demonstrou a adequabilidade de um instrumento unidimensional composto por 10 itens. A escala cotava o grau de preparação sentido pelo indivíduo em diversas dimensões do quotidiano⁵.

Outros autores sublinham que os instrumentos para avaliação da preparação podem servir como complementos à prática de cuidados, dado que os profissionais de saúde não têm mais do que a mera estimativa como ferramenta de identificação dos que se encontram em risco de não aderir. Alertam, no entanto, para a validade preditiva destes instrumentos, que necessita de ser melhor explorada nas populações de pessoas infectadas por VIH¹⁸.

2.3.1. Definição

A preparação para aderir à terapêutica é descrita como uma auto-consciência da necessidade de mudar um comportamento, em que a pessoa, de livre vontade, considera e determina que uma mudança específica pode ser benéfica; a pessoa identifica as barreiras que constroem o comportamento e responsabiliza-se por iniciá-lo, possuindo um sentido de controlo e de iminência sobre a acção⁷².

Os termos preparação e motivação podem, facilmente, confundir-se. Devem ser então considerados como diferentes constructos, embora relacionados entre si. Enquanto que “motivação” se refere ao desejo individual e às razões íntimas que conduzem à mudança, “preparação” reporta-se a uma necessidade percebida de mudar e à capacidade individual para concretizar essa mudança¹⁸. Simplificando, a preparação para começar um tratamento passa

por assegurar que a pessoa se sente preparada para iniciar, assumir responsabilidade e manter o tratamento prescrito, nomeadamente no que à adesão ao mesmo diz respeito⁷¹.

2.3.2. Teorias

Existem várias teorias que procuram explicar a mudança de comportamentos em saúde, entre as quais se destacam a *theory of trigger events* (TTE)⁷³, a *wellness motivation theory* (WMT)⁷⁴ e a *transtheoretical model of change* (TTM)⁷⁵.

A TTE advoga a existência de *trigger events*, ou seja, acontecimentos específicos que despoletam mudanças no *status* de saúde e que precedem à incorporação de comportamentos saudáveis nos padrões de vida⁷³. No que concerne a adesão à terapêutica, esta seria atingida quando os *trigger events* conduzissem a um processo consistente de cinco componentes: mudar de atitude face à TAR, encontrar um adequado prestador de cuidados, criar um sistema de suporte apropriado, ter controlo sobre a vida e, finalmente, ter objectivos⁷³.

A WMT usa o termo *empowering potential* para descrever um processo que explica a motivação individual para iniciar e sustentar um comportamento de saúde⁷⁴. Este processo consiste em três etapas: avaliar a mudança, mudar e integrar a mudança⁷⁴. Na primeira fase, a pessoa constrói uma intenção ou um plano para iniciar a mudança, o que pode passar por redefinir estilos de vida, identificar e superar barreiras à acção¹⁸. Nesta fase, são tidas em conta as seguintes dimensões: a pessoa avalia a mudança comportamental (por exemplo, iniciar TAR) como necessária e desejável; a pessoa é capaz de identificar potenciais barreiras à mudança e encontrar estratégias de superação (por exemplo, os efeitos secundários da terapêutica); e a pessoa valoriza a mudança comportamental ao ponto de se comprometer e responsabilizar pela mesma (por exemplo, levar a cabo um esquema de TAR)⁵. Quando a intenção se transforma em acção, na segunda fase, ocorre a mudança. A percepção individual de que o comportamento de saúde foi integrado nos padrões de vida corresponde à terceira fase⁷⁴. Em todo este processo interferem os chamados sistemas de suporte social, que funcionam como fontes de *feed-back*/reforço positivo e como recursos nas mudanças de padrões de vida. Intervém, ainda, um processo designado *imaging*, que corresponde às representações que a pessoa faz do que é desejável e indesejável no comportamento sujeito à mudança, assim como as estratégias que visam a concretização ou a evicção dessas representações^{18,74}.

Por último, a TTM assume-se com uma dimensão mais temporal, na medida em que incorpora o conceito de estadios de mudança, que correspondem a categorias ordenadas ao longo de um *continuum* de preparação para a modificação comportamental⁹. Além deste conceito central, a TTM envolve outros, como o balanço decisional (consideração de prós e contras), a

auto-eficácia (crença na capacidade pessoal de enfrentar situações de alto risco sem recair no comportamento não saudável) e a tentação (conjunto de estímulos que impelem para a retoma desse comportamento). Segundo esta teoria existem seis estádios de mudança: a pré-contemplação (inexistência de intenção de alteração), a contemplação (tomada de consciência de um problema, mas sem compromissos de alteração), a preparação (expressão da determinação para concretizar o início da mudança), a acção (plena modificação comportamental), a manutenção (desenvolvimento de estratégias para evitar a recaída) e a terminação (mudança comportamental assumida, na qual não existe tentação de recaída)^{18,75}.

É defendido que a adesão ao tratamento é tanto melhor quanto maior for a expectativa de auto-eficácia^{4,76,77}. A auto-consciência da necessidade de mudar um comportamento, assim como a capacidade e o controlo para encetar essa mudança são a alavanca para incorporar a adesão à terapêutica no estilo de vida da pessoa. Nesta perspectiva, foram buscar-se os pressupostos do TTM, indo este último modelo conceptual fornecer contributos para a construção da escala em apreço, na medida em que as questões são formuladas de maneira a traduzirem a percepção da auto-eficácia e, em algumas situações, o posicionamento, relativamente, aos estádios de mudança.

3. MÉTODOS E MATERIAIS

3.1. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo preditivo correlacional, prospectivo. Segundo Fortin (1999)⁷⁸, os estudos correlacionais conduzem à verificação de hipóteses e podem ser transversais, retrospectivos ou prospectivos, destacando-se os estudos preditivos correlacionais⁷⁸. Citando ainda a autora, “O desenho correlacional é utilizado quando os conceitos e as suas relações foram já determinadas (...) as variáveis não são aleatórias como no estudo descritivo simples, mas escolhidas de forma precisa, em função do quadro teórico” (p. 138, 139).

3.2. Contexto e participantes da investigação

O estudo foi realizado em quatro Hospitais: três situados no distrito de Lisboa (Hospital de Pulido Valente e Hospital de Santa Maria – que integram o Centro Hospitalar Lisboa Norte, E. P. E. – e Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca, E. P. E.) e o quarto situado no distrito de Setúbal (Hospital Garcia de Orta, E. P. E.). A escolha destes Hospitais relacionou-se com o facto de terem valências de Infecçiology e/ou de Imunodeficiência, darem apoio a populações numerosas e mostrarem disponibilidade em participar no estudo.

Foi solicitada a aprovação do estudo pelas Comissões de Ética das instituições de saúde envolvidas.

Da população de pessoas infectadas por VIH, seguidas nos respectivos Hospitais, seleccionou-se a amostra pelo método de conveniência⁷⁹ ou, segundo Fortin (1999)⁷⁸, foi seleccionada uma amostra accidental, que consiste em incluir os sujeitos no estudo “à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado” (p.208), respeitando os critérios de inclusão do mesmo.

Os critérios de inclusão na amostra foram os seguintes:

- ser capaz de fornecer informação;
- estar infectado por VIH;
- haver decisão clínica para iniciar ou reiniciar TAR.

Todos os participantes foram informados acerca dos objectivos do estudo, da confidencialidade dos dados e facultaram o seu consentimento informado previamente à aplicação do questionário.

3.3. Instrumento de colheita de dados

A natureza do estudo influenciou a escolha do questionário como instrumento de colheita de dados. Para Fortin (1999)⁷⁸, trata-se de “um instrumento de medida que traduz os objectivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, a normalizar e a controlar os dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa” (p. 249).

Entre as principais vantagens, destacam-se o facto de ser menos oneroso, a sua aplicabilidade a grandes grupos de participantes, a sua natureza impessoal garantindo o anonimato e a autenticidade nas respostas, a equidade de directrizes para todos os participantes uniformizando a avaliação do instrumento⁷⁸. Por outro lado, o reduzido número de respostas, com dados em falta ou incompletos, a incapacidade ou dificuldade de idosos, analfabetos ou invisuais completarem o questionário, são apontadas como principais desvantagens⁷⁸.

Após contraposição dos benefícios e constrangimentos, considerou-se esta metodologia como a mais adequada para o presente estudo.

3.3.1. Construção do instrumento de medida

No decorrer das diversas consultas bibliográficas, não foi encontrado nenhum instrumento que fornecesse a totalidade da informação pretendida. Por este motivo, procedeu-se à elaboração de um instrumento de raiz, baseado no enquadramento conceptual realizado e inspirado noutros instrumentos, de modo que avaliasse as componentes/dimensões do fenómeno em estudo. Na elaboração deste instrumento foram salvaguardadas regras de apresentação, assim como a elaboração de perguntas de fácil resposta, claras e reunidas em grupos de forma lógica.

Para construir a Escala de preparação para aderir à terapêutica anti-retroviral (EPATAR), foi consultada literatura no âmbito da construção e validação de escalas. Pretendia-se uma escala ordinal com perguntas de tipo dois, comumente designada de “Escala de Avaliação”, que é um instrumento escalar, constituído por um conjunto de itens, em que a resposta do participante se traduz em diferentes níveis de intensidade^{79, 80}.

Iniciou-se a pesquisa com base nas variáveis a medir e concluiu-se que a problemática em estudo (“preparação para aderir”) corresponde ao conceito⁷⁸, atributo ou domínio a avaliar⁸⁰, definindo-se como uma variável latente⁷⁹. As variáveis latentes são variáveis que não podem ser, directamente, medidas ou observadas, mas que se podem explicar por meio de um conjunto de outras variáveis (essas, sim, passíveis de observação ou mensuração) que a irão medir⁷⁹. A estas últimas dá-se o nome de variáveis componentes e são definidas usando a

teoria disponível, estudos sobre o tema^{79, 80} ou, na inexistência ou insuficiência destes meios, o senso comum e a intuição⁷⁹. No presente estudo, usando a moldura conceptual da OMS (2003)²⁰, foram operacionalizadas cinco variáveis ou atributos a medir, também chamadas de variáveis componentes, a saber, “factores sócio-económicos”, “factores relacionados com a equipa/sistema de saúde”, “factores relacionados com as características da infecção”, “factores relacionados com a terapêutica”, “factores relacionados com o indivíduo”. As variáveis componentes, definidoras da variável latente, podem ser medidas a partir de perguntas de um questionário, às quais se dá o nome de itens⁷⁹.

A selecção de itens apropriados foi feita, de acordo com Freire e Almeida (2001)⁸⁰, com recurso a “contacto com outras escalas, o manuseio da bibliografia na área, o contacto com especialistas nos domínios a avaliar” (p. 113), construindo-se vários itens para cada variável componente, sendo esta listagem apreciada por especialistas na área⁸⁰. Os itens foram construídos sob a forma de pergunta fechada, optando-se pelo uso de uma escala tipo *Likert* de cinco alternativas, uma vez que seria o mais consensual^{79, 80}. Este formato permite a resposta neutra, assim como respostas intermédias entre os pólos, sendo perceptível por pessoas com reduzidas ou elevadas habilitações literárias⁷⁹. Foram utilizados diversos formatos de resposta, com o objectivo de adequar o seu significado à gradação pretendida para avaliar a intensidade dos itens. Neste sentido, Hill e Hill (2005)⁷⁹ defendem que “embora a escala mais frequentemente usada seja a de acordo/desacordo, outros formatos podem ser desejáveis” (p. 120). Ainda, na construção dos itens, foi considerada a sua quantidade uma vez que, na fase preliminar, estes devem duplicar o pretendido, relativamente, à versão definitiva⁸⁰. Também Hill e Hill (2005)⁷⁹ afirmam que “Em geral, a análise dos itens indica que alguns deles não são tecnicamente adequados para medir a variável latente e portanto devem ser retirados” (p. 140). Enquanto alguns itens foram formulados pela positiva, outros formularam-se pela negativa, o que fez com que várias questões fossem, inversamente, pontuadas, contrabalançando as respostas⁷⁹. A este propósito, referem Freire e Almeida (2001)⁸⁰ “A resposta sempre no mesmo sentido promove no sujeito a percepção de que já não precisa de ler as questões pois a sua posição e pontuação já se definiram” (p. 119). A ponderação da posição item a item, promove a concentração, a veracidade na resposta, evitando o que se chama de “efeito de halo”, definida por Freire e Almeida (2001)⁸⁰ como “uma auto-avaliação que o sujeito faz de si próprio a partir do sentido dos primeiros itens do questionário e da sua resposta dada” (p. 124). Neste sentido, construíram-se quatro questões de pontuação inversa, as questões 5.1, 5.8, 5.9 e 5.20. Igualmente a ter em conta, é a minimização do impacto da desejabilidade social, caracterizada por Freire e Almeida (2001)⁸⁰ como a “*tendência a responder de forma socialmente aceite*” (p. 124). A par com o “efeito de halo”, entre outros, constitui-se como fonte de erro inferencial na construção de escalas. A percepção que o participante tem do que os outros vão pensar acerca da sua resposta ou posição face a um tema, condiciona não só a própria resposta como a sua intensidade. O efeito da desejabilidade

social pode ser, de algum modo minimizado, ponderando aspectos linguísticos e de construção dos itens e garantindo o anonimato e a confidencialidade dos dados^{79, 80}.

Definidos e redefinidos os itens, procedeu-se à consulta a peritos na área⁸¹, neste caso quatro: uma enfermeira-adjunta, com experiência na prestação de cuidados a pessoas infectadas por VIH e com trabalhos publicados nesse âmbito; dois clínicos, docentes, catedráticos, igualmente com experiência clínica na área de VIH/SIDA e, também, com trabalhos publicados neste domínio e, ainda, um docente catedrático, perito na construção e validação de escalas, com ampla bibliografia publicada nesta matéria. A revisão realizada pelo corpo de especialistas contribuiu para aumentar a validade de conteúdo da escala.

Revistos os aspectos estruturais subjacentes à construção da escala, interessa, agora, debruçar a atenção nos aspectos de conteúdo da mesma. Desta forma, o questionário foi estruturado em duas partes: a primeira com informações gerais de caracterização dos participantes e a segunda, a escala propriamente dita, constituída por cinco grupos. O seu preenchimento foi realizado pelo participante, salvo em situações particulares, retratadas no subcapítulo relativo à recolha de dados. Seguidamente, abordar-se-ão mais detalhadamente os grupos de questões constantes do instrumento.

Grupo 1. Este primeiro conjunto de questões procura avaliar as dimensões familiar e sócio-económica, associadas ao fenómeno em estudo. Algumas questões foram inspiradas na avaliação familiar e ambiental do *Adherence Readiness Assessment*⁸² e, ainda, nos contributos da literatura sobre este tema. O instrumento *Adherence Readiness Assessment* traduz-se numa ferramenta de avaliação usada para ajudar o utente a ter maior adesão ao tratamento anti-retroviral, através da identificação de possíveis barreiras, e consequente apoio na sua superação. Foi concebido pela instituição americana *Christiana Care Health Services*, estando disponível em linha⁸².

Grupo 2. O segundo grupo de questões reporta-se à influência exercida pela relação com a equipa e o sistema de saúde. A avaliação de atitudes e sistema de crenças do *Adherence Readiness Assessment*⁸², serviu de inspiração à formulação de uma questão, sendo os restantes itens formados a partir dos contributos de outros trabalhos.

Grupo 3. Este terceiro grupo de perguntas visa a avaliação da influência das características da doença no fenómeno. Uma questão foi baseada no *Brief COPE*⁸³, outra no *Brief IPQ*⁸⁴ e, um último item, foi derivado da revisão bibliográfica sobre o tema. O *Brief COPE*⁸³ é um instrumento de avaliação de estilos e estratégias de *coping*. Desenvolvido em 1989, foi inicialmente baptizado de COPE. Por razões inerentes à sua extensão, foi abreviado, tendo a versão reduzida sido alvo de tradução e validação por Pais Ribeiro e Rodrigues⁸³. O *Brief IPQ*⁸⁴, traduzido por Vera Araújo-Soares, Ana Trovisqueira e Teresa McIntyre (s. d.)⁸⁵, é uma

versão breve do *The Illness Perception Questionnaire*. Trata-se de um instrumento desenvolvido para avaliar as crenças e percepções sobre a doença.

Grupo 4. As questões nele contidas associam-se a factores relacionados com a terapêutica. Todos os itens foram inspirados na avaliação intelectual do *Adherence Readiness Assessment*⁸².

Grupo 5. O último conjunto de questões procura avaliar a importância que os factores relacionados com o doente exercem na problemática em estudo. Destes, salientam-se os aspectos cognitivo-intelectuais, as rotinas, as características emocionais, psicológicas e comportamentais, o uso de substâncias, os conhecimentos acerca da infecção e da medicação e, por último, a motivação. Dois dos quatro itens que se reportam aos aspectos cognitivo-intelectuais foram construídos com base em questões da avaliação cognitiva e intelectual do *Adherence Readiness Assessment*⁸². Dois dos três itens desenvolvidos para a avaliação das rotinas, foram baseados também naquele instrumento. Relativamente à apreciação das características emocionais, psicológicas e comportamentais, dois dos itens foram inspirados na *CES-D Scale* (RADLOFF, 1977) e outros dois itens no *Brief COPE* (PAIS RIBEIRO e RODRIGUES, 2004). O *CES-D Scale*⁸⁶ é uma escala de auto-preenchimento, abreviada e concebida para avaliar sintomas depressivos na população. No sentido de determinar a influência do uso de substâncias na problemática em estudo, recorreu-se à avaliação do uso de substâncias do *Adherence Readiness Assessment*⁸² para servir de inspiração à construção de dois itens e aos contributos do *CAGE Questionnaire*⁸⁷ para desenvolver um item. O *CAGE Questionnaire*⁸⁷ é um instrumento de utilidade comprovada na complementaridade do diagnóstico de alcoolismo. “CAGE” é um acrónimo formado pelas iniciais das palavras em itálico presentes no questionário. Considerando a percepção sobre os conhecimentos acerca da doença e da medicação, recorreu-se ao instrumento *HIV Treatment Knowledge Scale*⁶⁸ para basear a construção de três itens. O *Brief IPQ*⁸⁴ permitiu desenvolver dois dos itens desta dimensão. O *HIV Treatment Knowledge Scale*⁶⁸ foi concebido para mensurar o conhecimento sobre o tratamento anti-retroviral, acerca de questões complexas, tais como a adesão, os efeitos secundários e as resistências à terapêutica. As duas últimas questões que compõem a escala, correspondentes à motivação, foram inspiradas na avaliação de atitudes do *Adherence Readiness Assessment*⁸² e no *HIV Medication Readiness Scale*⁵. Este último instrumento foi gerado com o intuito de avaliar a preparação psicológica para iniciar e aderir, com êxito, à TAR. De referir que todos os restantes itens não inspirados em instrumentos, foram construídos a partir dos contributos da literatura sobre a temática em questão.

3.3.2. Pré-teste

Após esta primeira revisão, efectuou-se a administração da primeira amostra de itens a um pequeno grupo de treze sujeitos com as características da população-alvo, num processo de pré-teste que envolveu, em alguns casos, um método misto de “reflexão falada”⁸⁰.

O pré-teste, de acordo com Fortin (1999)⁷⁸, é o “ensaio de um instrumento de medida (...) antes da sua utilização em maior escala (...) medida de uma variável efectuada nos sujeitos antes que seja aplicado o tratamento experimental” (p. 373). O objectivo da sua aplicação é avaliar a eficácia de um questionário, verificando se a linguagem usada é perceptível, se as questões colhem as informações pretendidas, se o questionário é demasiado longo, provocando desinteresse, ou se as questões não são ambíguas⁷⁸.

A “reflexão falada” consiste num processo de aperfeiçoamento dos itens através da partilha de comentários, da verificação da compreensibilidade dos itens e das instruções de preenchimento e da análise das interpretações feitas. Trata-se de uma fase mais qualitativa da construção da escala que guia a análise, a reformulação e a selecção dos itens⁸⁰. Este processo misto permitiu diagnosticar resistências ao preenchimento da escala. Depois da análise das dificuldades, removeram-se nove itens da escala e reformularam-se treze itens do leque dos 41 remanescentes. O grupo de questões que sofreu mais alterações, após o pré-teste, foi o que se reportava aos factores relacionados com o indivíduo, por também ser o mais extenso.

3.4. Recolha de dados

A recolha dos dados decorreu, na sua maioria, nos Hospitais de Dia mas, também, nos Serviços de Internamento e nos espaços de Consulta, sempre que possível em sala ou gabinete dispensado para o efeito, salvaguardando, em todas as circunstâncias, a privacidade dos participantes.

As pessoas cujas características correspondiam aos critérios de inclusão, eram convidadas a participar no estudo através dos médicos ou enfermeiros dos respectivos Serviços. O preenchimento foi feito pelos participantes, salvo em situações particulares, que motivassem o preenchimento assistido (dificuldades de visão ou analfabetismo). A sua duração era variável demorando, geralmente, cerca de 15 a 20 minutos a completar.

As escalas eram aplicadas, preferencialmente, pela investigadora, em dias previamente agendados. Na sua ausência, foi acordado com as enfermeiras e com alguns médicos das instituições participantes, colaborarem na aplicação das mesmas. Para o efeito, foi realizada formação prévia sobre o preenchimento da escala aos referidos assistentes da colheita de dados.

A colheita de dados decorreu maioritariamente no período de Maio de 2011 a Julho de 2011. Às pessoas que aceitaram preencher, voluntariamente, a escala, foram explicitados os objetivos da mesma, foi clarificado que não haveria respostas certas ou erradas, interessando a opinião pessoal, e foi assegurado que os dados seriam apenas utilizadas para a validação da escala em questão, sendo garantida a confidencialidade dos mesmos. Todos os participantes facultaram o seu consentimento informado.

3.5. Procedimentos de análise dos dados

Para quantificar os itens da escala tipo *Likert* e avaliar a intensidade da opinião dos participantes ou o seu posicionamento face às questões, atribuíram-se pesos diferentes a cada posição da escala, de um a cinco, sendo em sentido crescente (da esquerda para a direita) na grande maioria das questões e decrescentes nas questões 5.1, 5.8, 5.9. 5.20. Conforme já exposto neste capítulo, relativamente à construção do instrumento, isto sucede no sentido de evitar o “efeito de halo”, ou seja a tendência dos participantes darem respostas tipo padrão.

Aspirando a uma melhor compreensão do questionário inicial, no que diz respeito à distribuição das questões pelas dimensões apreciadas, propõe-se a consulta da tabela 2.

Tabela 2 - *Distribuição das questões apresentadas no questionário inicial.*

Grupo	Dimensões e sub-dimensões	Itens		
		Distribuição	Quantidade	Total
1	Factores sócio-económicos	1.1 - 1.6	6	
2	Factores relacionados com a equipa/sistema de saúde	2.1 - 2.5	5	
3	Factores relacionados com as características da infecção	3.1 - 3.3	3	
4	Factores relacionados com a terapêutica	4.1 - 4.3	3	
5	Factores relacionados com o indivíduo	5.1 - 5.24	24	
	<i>Aspecto cognitivo-intelectual</i>	5.1 - 5.3	3	
	<i>Rotinas</i>	5.4 - 5.7	4	
	<i>Características emocionais e psico-comportamentais</i>	5.8 - 5.12	5	
	<i>Abuso de substâncias</i>	5.13 - 5.16	4	
	<i>Conhecimentos acerca da infecção</i>	5.17 - 5.19	3	
	<i>Conhecimentos acerca da terapêutica</i>	5.20 - 5.22	3	
	<i>Motivação</i>	5.23 - 5.24	2	
				41

Os dados foram submetidos a tratamento manual e informático, com recurso ao programa informático *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 13.0.

Foram usados métodos de estatística descritiva para analisar as características da amostra. Tendo, como apoio, o que a literatura refere sobre escalas de avaliação⁷⁸⁻⁸¹, e no sentido de dar resposta ao objectivo primordial da investigação, analisaram-se as propriedades

psicométricas (também designadas metrológicas) da presente escala, incidindo estas sobre a validade – mais especificamente, a validade teórica – e a fidelidade da mesma. Em traços muito gerais poder-se-iam resumir estas características da seguinte forma: enquanto que a validade se reporta à congruência do instrumento, a fidelidade diz respeito à exactidão da informação obtida⁸¹. A sensibilidade é uma outra característica psicométrica, menos decisiva que as anteriores na aferição de uma escala de avaliação. Relaciona-se com a normalidade da distribuição, sendo afectada pelo tamanho e representatividade da amostra, pela construção semântica dos itens, e pelas condições ambientais de aplicação do questionário⁸¹. Nos coeficientes estatísticos, tomar-se-á $p < 0,05$ na fixação do limiar para afirmar a significância estatística do coeficiente.

Far-se-á, de seguida, uma breve abordagem sobre as duas principais características psicométricas, no sentido de trazer mais contributos para a sua correcta interpretação.

3.5.1. Validade

Existem três tipos de validade: a validade de conteúdo, a validade prática, comumente chamada validade por referência a critério ou externa e, ainda, a validade teórica, também designada de conceito/constructo ou interna, sendo a qual merecerá maior destaque neste trabalho^{79,81}.

A validade de conteúdo refere-se à representatividade do conjunto de enunciados que constituem o conceito a medir⁷⁸. A determinação deste tipo de validade envolve uma espécie de decomposição sistemática da literatura sobre o tema e, por meio de um estudo comparativo com o instrumento de medida, atingir a representatividade deste⁷⁹. Trata-se de uma análise qualitativa e substantiva bastante difícil⁸¹.

A validade prática, designada também de validade por referência a critério ou externa, representa a relação entre o instrumento de medida e uma outra medida independente, que é susceptível de tratar do mesmo fenómeno (chama-se “critério” à segunda medida, por exemplo, a utilização simultânea ou a comparação do instrumento de medida com outra escala ou com dados clínicos)⁷⁸. As duas formas de validade ligadas a critérios externos são a validade concomitante ou simultânea e a validade preditiva^{78,79}. A validade concomitante representa o grau de correlação entre duas medidas do mesmo conceito, avaliadas ao mesmo tempo junto dos participantes⁷⁸, havendo simultaneidade no tempo entre a aplicação do teste e a obtenção dos resultados⁸¹. A validade preditiva representa o grau de correlação entre uma medida de um conceito e uma medida posterior do mesmo conceito ou de um conceito, intimamente, ligado⁷⁸. A informação do “critério externo” é, posteriormente, comparada aos resultados do instrumento de medida, sendo uma informação “distanciada” no tempo⁸¹. O coeficiente de correlação dá conta da adequação entre a previsão e o resultado⁷⁸.

A validade teórica, também designada validade de conceito ou validade interna, é a que está mais ligada ao processo de construção de provas⁸⁰. Corresponde à validação dos itens e dos resultados. Há três tipos de validade teórica: a validade convergente (avaliada pela correlação dos componentes, que, teoricamente, são medidas da variável latente), a validade discriminante (avaliada pela não correlação dos componentes de variáveis que, teoricamente, não estão relacionadas com a variável latente) e a validade factorial⁷⁹. Este tipo de validade pode ser avaliado pela metodologia estatística análise factorial. Esta técnica analisa as correlações entre as várias variáveis para encontrar um conjunto de “factores” que, teoricamente, representam o que têm em comum as variáveis analisadas^{78,79}, tratando-se de um tipo mais aprimorado de validade convergente⁷⁹.

Deste modo, para testar a hipótese operacional 1.1., procedeu-se à análise factorial dos resultados. Em primeiro lugar foi aplicado o teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO), no sentido de perceber se as variáveis estariam ou não correlacionadas e se seria legítimo prosseguir com a análise factorial⁸⁸. Os resultados deste teste variam entre 0 e 1: um valor inferior a 0,5, inviabiliza a análise factorial; ainda localizado entre 0,5 e 0,6, é considerado mau; já se for entre 0,6 e 0,7 é aceite como razoável; acima de 0,8 é considerado bom; e superior a 0,9 é tido como muito bom para avançar com aquele procedimento estatístico⁸⁸. Seguidamente, realizou-se a análise factorial exploratória (AFE), com extracção de factores pela técnica dos componentes principais com rotação *Varimax*, prevendo-se a retenção de um ou mais factores⁸⁸.

3.5.2. Fidelidade

A fidelidade diz respeito ao grau de confiança ou à exactidão na informação obtida. Pode ser avaliada em termos de estabilidade ou em termos de consistência interna⁸¹.

A estabilidade corresponde à capacidade do teste originar o mesmo resultado em momentos diferentes se efectuado nas mesmas condições aos mesmos sujeitos⁷⁸. Trata-se portanto de uma estabilidade temporal⁷⁹. Os métodos utilizados na avaliação da estabilidade são o teste-reteste e o teste-reteste com formas paralelas (*r de Pearson*)^{78,81}.

Falar em consistência interna de um instrumento é falar na homogeneidade dos seus enunciados^{78,81}. Na verdade, as limitações e as dificuldades apontadas aos métodos que avaliam a estabilidade justificam as recentes opções por métodos assentes na consistência dos itens, implicando uma só aplicação da prova⁸¹. Entre os métodos mais usados (bipartição dos itens ou *split-half*, técnica de *Kuder-Richardson*, correlação inter-enunciados), destaca-se o *Alpha de Cronbach* como a técnica mais correntemente utilizada para estimar a consistência

interna de um instrumento de medida, cujas respostas aos itens se distribuem por uma escala ordinal, como a escala de *Likert*^{78,81}.

O cálculo do coeficiente *alpha* é um importante indicador da precisão de um instrumento de medida e permite estimar até que ponto cada item da escala mede, de forma equivalente, o mesmo conceito, isto é, a variável latente. O seu valor varia entre 0,00 e 1,00 – quanto mais elevado for, maior consistência interna traduz. A literatura consultada sugere que valores de *alpha* inferiores a 0,6 são inaceitáveis, entre 0,6 e 0,7 são fracos, entre 0,7 e 0,8 consideram-se razoáveis, entre 0,8 e 0,9 catalogam-se como bons e acima de 0,9 são considerados excelentes⁷⁹. O valor de *alpha* é tanto maior quanto maior for o número de itens, mais elevadas forem as correlações entre eles e maior e mais aleatória for a amostra^{78,79}.

Deste modo, para testar a hipótese operacional 1.2., avaliou-se o coeficiente de consistência interna através da determinação do valor de *alpha de Cronbach* (atendendo a tratar-se de uma escala tipo *Likert*). Consideraram-se aceitáveis valores de *alpha* superiores a 0,7.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

O número de participantes incluído na investigação foi de 103. No que diz respeito à caracterização da amostra, são de salientar alguns aspectos. A maioria dos dados foi recolhida nos Hospitais do concelho de Lisboa (52,4%; n=54) seguindo-se, praticamente com a mesma proporção, no seu conjunto, os concelhos de Almada (25,2%; n=26) e Amadora (22,3%; n=23), conforme ilustra a figura 1.

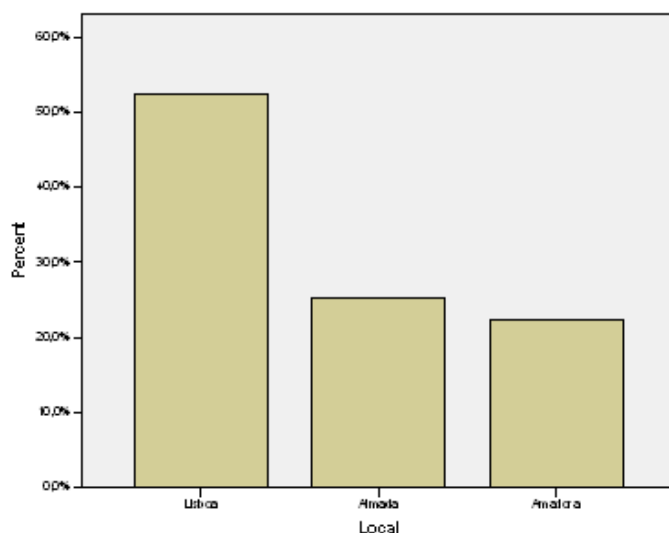


Figura 1 – Distribuição dos dados pelo local onde foi realizada a sua recolha.

Verificou-se que 59,2% (n=61) dos participantes eram do género masculino e 40,8% (n=42) do género feminino, conforme mostra a figura 2.

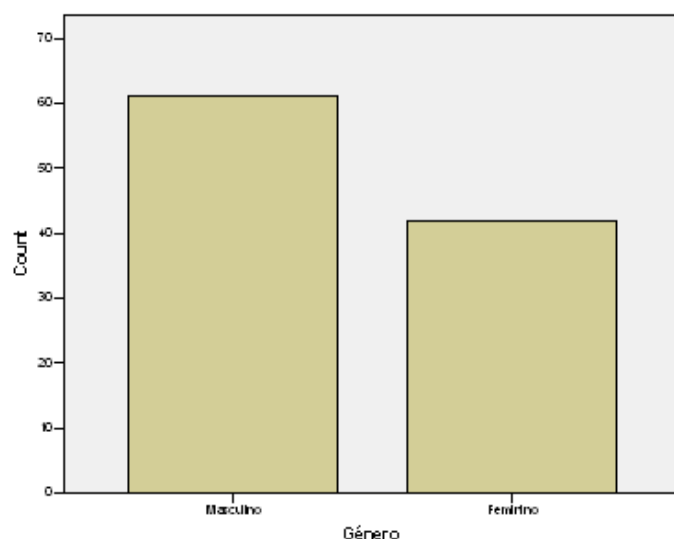


Figura 2 - Distribuição dos dados de acordo com o género dos participantes.

Relativamente à idade dos mesmos, pode constatar-se que a média de idades foi de 41,62 anos, com um desvio padrão de 11,04. O limite inferior era de 22 anos e o superior de 74 anos,

verificando-se dois *outliers* moderados. Os valores de simetria (*Skewness*/erro=2,99) e achatamento (*Kurtosis*/erro=0,43), indiciam uma curva assimétrica positiva ou enviesada à esquerda, e mesocúrtica. A figura 3 mostra o histograma relativo a esta distribuição.

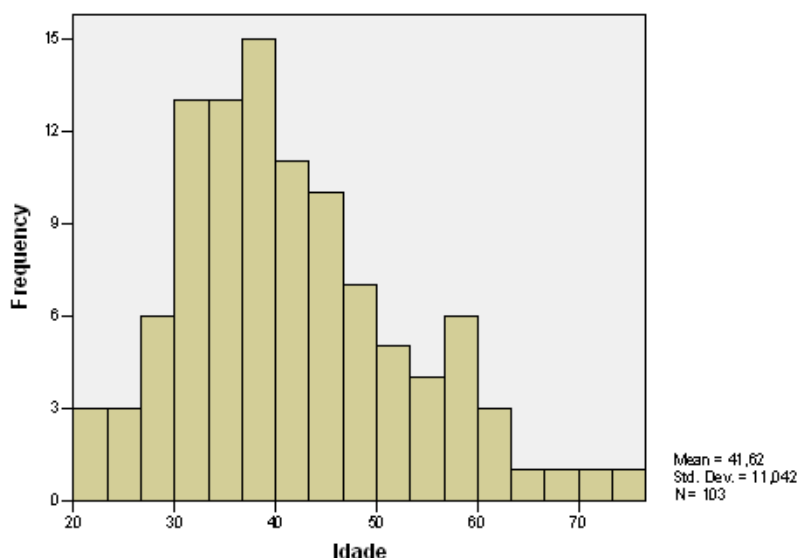


Figura 3 - Distribuição dos dados de acordo com as idades dos participantes.

No que diz respeito à escolaridade, 26,2% (n=27) dos inquiridos tinham o 9º ano, 25,2% (n=26) tinham frequência ao ensino primário, 24,3% (n=25) tinham completado o ciclo, 16,5% (n=17) tinham o 12º ano, 4,9% (n=5) dos sujeitos tinham frequência ao ensino superior e, minoritariamente, 2,9% (n=3) dos sujeitos eram analfabetos, reflectindo a figura 4 esta distribuição.

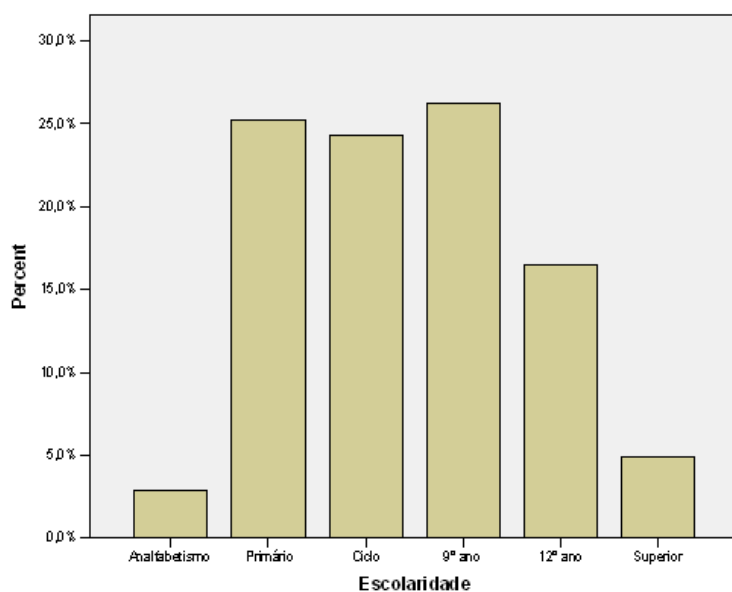


Figura 4 - Distribuição dos dados de acordo com a escolaridade dos participantes.

A maioria dos participantes era de nacionalidade portuguesa (80,6%; n=83), enquanto que 9,7% (n=10) da amostra era composta por sujeitos de nacionalidade guineense, 5,8% (n=6) de nacionalidade cabo-verdiana, 1,9% (n=2) de nacionalidade angolana, 1% (n=1) de nacionalidade indiana e 1% (n=1) de nacionalidade irlandesa, tal como indica a figura 5.

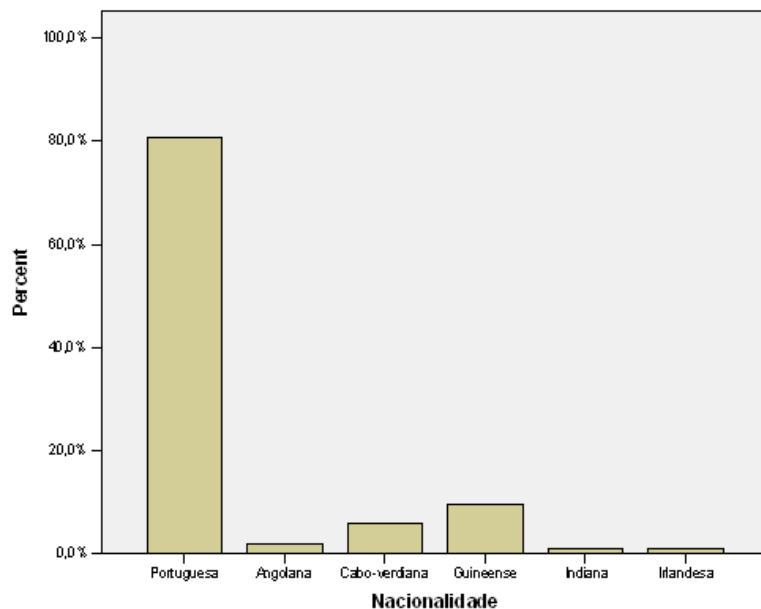


Figura 5 - Distribuição dos dados de acordo com a nacionalidade dos participantes.

O tempo de conhecimento da infecção por VIH era, em média, de 183,15 semanas (aproximadamente 3,8 anos), com um desvio padrão de 229,59, sendo o mínimo tempo de conhecimento de uma semana e o máximo de 864 semanas (18 anos). Verifica-se um *outlier* moderado e cinco *outliers* severos. Os valores de simetria (*Skewness*/erro=6,03) e achatamento (*Kurtosis*/erro=2,16) apontam, uma vez mais, para uma curva assimétrica positiva ou enviesada à esquerda, e leptocúrtica, tal como se pode observar na figura 6.

No que concerne à via de transmissão de VIH, assistimos a uma maior expressividade da transmissão sexual (75,7%; n=78), comparativamente com a transmissão por objectos cortantes/perfurantes (19,4%; n=20). A minoria dos participantes (1,9%; n=2) refere a transfusão sanguínea como a causa mais provável de transmissão, havendo 2,9% (n=3) dos sujeitos que desconhece a fonte de contágio, conforme ilustra a figura 7.

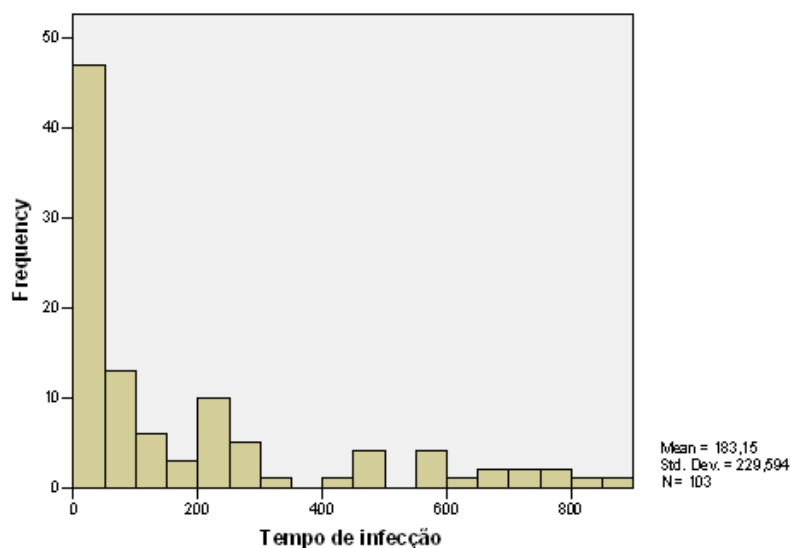


Figura 6 - Distribuição dos dados de acordo com o tempo, em semanas, de conhecimento da infecção por parte dos participantes.

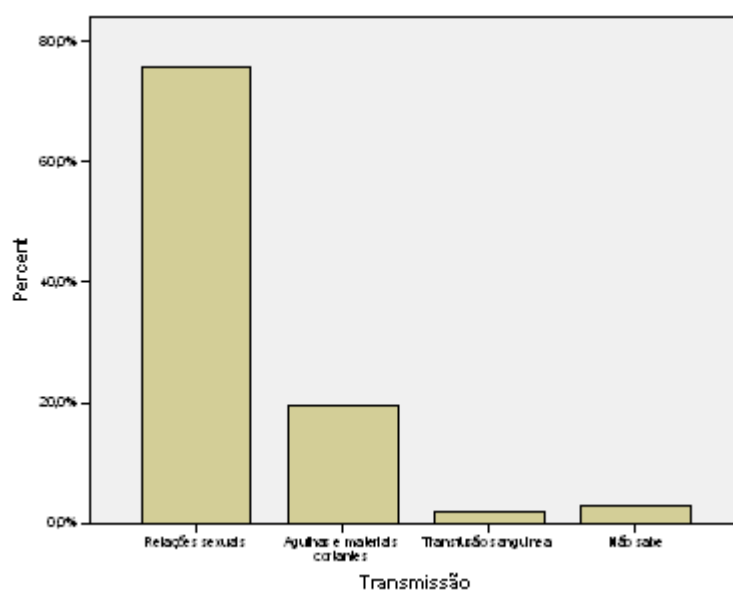


Figura 7 – Distribuição dos dados de acordo com a via de transmissão da infecção por VIH nos participantes.

Quanto ao tipo de habitação, pudemos constatar que a maioria dos inquiridos residia em casa própria (61,2%; n=63), adquirida ou alugada, seguindo-se a casa de familiares (32%; n=33) como local de habitação. À altura da aplicação do questionário, 3,9% (n=4) dos inquiridos experienciavam situações de desalojamento, enquanto que 2,9% (n=3) se encontravam institucionalizados (1,9% [n=2] habitavam em comunidades terapêuticas/residenciais/lares e 1% [n=1] em centros de alojamento). Sugere-se a observação da figura 8, que é reflexo desta mesma distribuição.

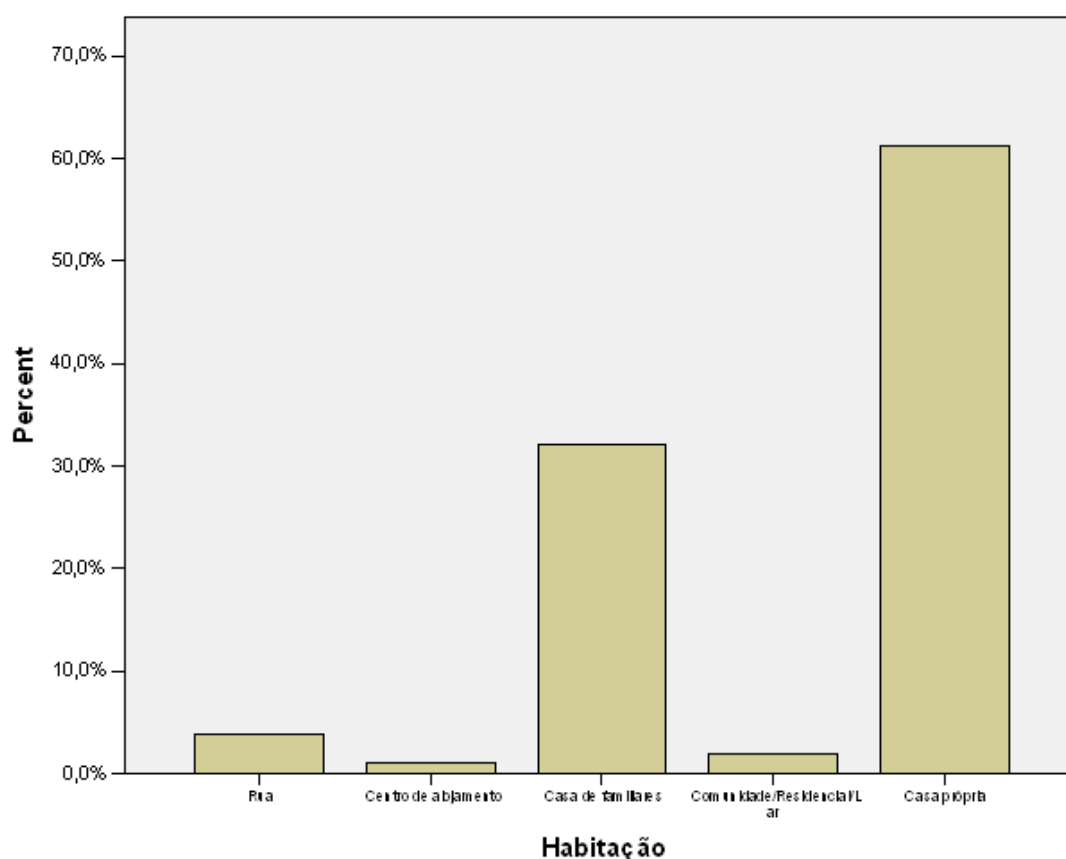


Figura 8 – Distribuição dos dados de acordo com o tipo de habitação referido pelos participantes.

Relativamente ao tempo em que se encontravam na actual situação de habitação, este era, em média, de 544,46 semanas (cerca de 11,3 anos), verificando-se um desvio padrão de 590,47. O tempo mínimo era de uma semana e o máximo de 2112 semanas (44 anos). Face aos valores de simetria (*Skewness*/erro=4,60) e de achatamento (*Kurtosis*/erro=-0,25), evidenciase, novamente, uma distribuição assimétrica positiva ou enviesada à esquerda e mesocúrtica. A figura 9 é disso reflexo.

Importa, finalmente, referir que 55,3% (n=57) dos participantes eram *treatmente naive* e 44,6% (n=46) dos inquiridos já tinham experiência em tratamento. No momento de aplicação do questionário, 22,3% (n=23) dos sujeitos estavam propostos para reiniciar TAR e outros 22,3% (n=23) estavam prestes a efectuar alteração do esquema terapêutico, conforme se constata na figura 10.

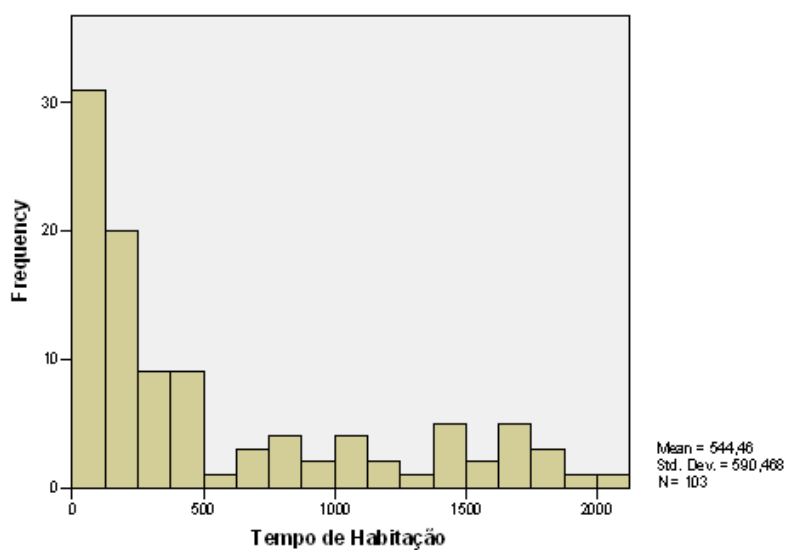


Figura 9 – Distribuição dos dados de acordo com o tempo, em semanas, em que os participantes se encontravam na situação de habitação actual.

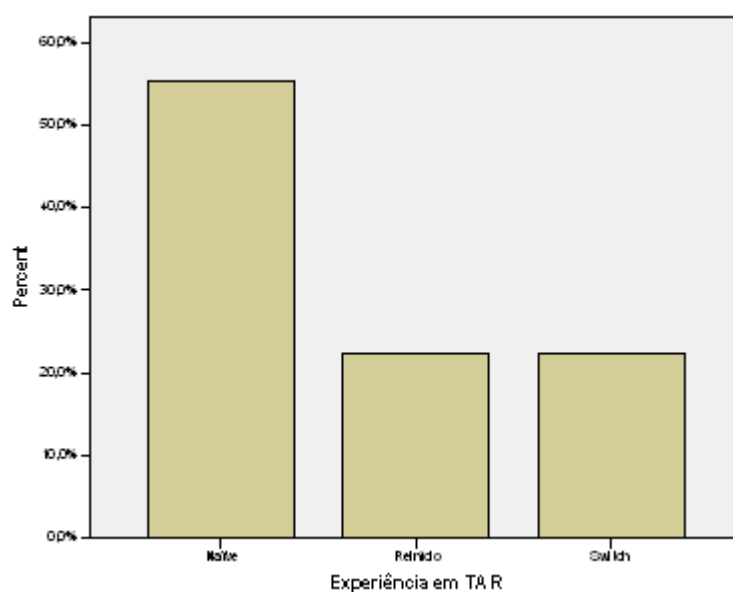


Figura 10 – Distribuição dos dados de acordo com a experiência em TAR dos participantes.

Após um primeiro olhar sobre as características da amostra em estudo, procedeu-se à análise estatística descritiva da distribuição dos resultados para cada item da escala, de forma a permitir uma apreciação do grau de dispersão das respostas. Os resultados expressam-se na Tabela 3 (de referir que os itens formulados pela negativa foram antecipadamente recodificados).

Tabela 3 – Distribuição dos resultados nos itens.

Item	Leque	Med	Mod	Média	DP	Item	Leque	Med	Mod	Média	DP
1	1-5	4	4	3,53	1,15	21	1-5	3	3	3,44	1,14
2	1-5	2	2	2,60	1,29	22	1-5	4	5	3,93	1,02
3	1-5	4	4	3,24	1,45	23	1-5	4	3	3,61	1,10
4	1-5	4	5	3,72	1,29	24	1-5	3	3	3,60	1,19
5	1-5	4	5	3,49	1,42	25	1-5	3	3	3,09	1,09
6	1-5	3	3	3,51	0,96	26	1-5	3	3	3,06	1,11
7	1-5	4	4	4,21	0,74	27	1-5	4	5	3,84	1,13
8	1-5	4	4	4,11	0,73	28	1-5	3	2	2,65	1,26
9	1-5	4	4	3,57	1,09	29	1-5	4	4	3,67	1,05
10	1-5	4	5	4,20	0,81	30	1-5	5	5	4,57	0,84
11	1-5	4	5	4,19	0,96	31	1-5	5	5	4,14	1,37
12	1-5	3	2	2,62	1,11	32	1-5	5	5	4,14	1,27
13	1-5	2	2	2,17	1,06	33	1-5	5	5	4,54	0,85
14	1-5	4	5	3,60	1,35	34	1-5	3	3	3,22	1,16
15	1-5	5	5	4,26	1,00	35	1-5	4	5	4,08	1,10
16	1-5	4	5	3,76	1,25	36	1-5	5	5	4,07	1,14
17	1-5	2	1	2,15	1,22	37	1-5	5	5	4,42	0,87
18	1-5	3	3	3,32	0,93	38	1-5	4	5	4,01	0,99
19	1-5	4	4	3,47	1,23	39	1-5	4	5	4,24	0,77
20	1-5	5	5	4,24	1,01	40	1-5	4	5	3,95	1,13
-	-	-	-	-	-	41	1-5	3	4	3,03	1,14

Através da leitura deste quadro, podemos constatar que a mediana da distribuição dos resultados cobre um leque de 2 a 5, o que se aproxima do alcance da média das questões, variando entre 2,15 e 4,57. Relativamente à moda, esta alcança valores de 1 a 5 (a totalidade das opções do formato *Lickert*), havendo maior predominância do último peso, o que se será seguidamente analisado.

Os elevados valores obtidos para a moda e para a mediana, situados no extremo superior do formato *Lickert* usado, próximos da média, denotam um padrão único de respostas não sendo de excluir a possibilidade de existir um efeito de desejabilidade social nas respostas aos itens. Numa primeira análise dos resultados, verifica-se então que 13 das 41 questões (itens 10, 11, 15, 20, 30, 31, 32, 33, 35, 36, 37, 38 e 39) podem levantar dúvidas relativamente à sensibilidade do instrumento pela reduzida dispersão decorrente do supracitado. Uma vez que a sensibilidade deve ser um aspecto a atender na análise dos resultados⁸¹, mas nem sempre a literatura a aponta como característica de medida mais determinante na adequacidade de um questionário^{79, 88}, optou-se por suspender a decisão de excluir estes itens até à realização dos estudos de validade interna e de fidelidade deste instrumento.

No sentido de verificar a adequabilidade da análise factorial, realizou-se o teste de KMO, conforme apresenta a tabela 4.

Tabela 4 - *Teste KMO e teste de Bartlett.*

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy		0,691
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	1742,873
	df	820
	Sig.	0,000

A medida de adequabilidade KMO revelou um valor de 0,691, sendo portanto razoável prosseguir com a análise factorial.

Para apurar a validade interna da escala, procedeu-se à AFE de componentes principais com rotação *Varimax*. Aplicando o princípio de Kaiser, que designa um factor em presença de valor próprio superior ou igual à unidade, extraíram-se 14 factores, explicando aproximadamente 71,4% da variância total, conforme indica a tabela 5.

Tabela 5 - *Factores extraídos segundo o princípio de Kaiser.*

Factores	Valor próprio	% Variância	% Cumulativa
1	8,427	20,554	20,554
2	2,794	6,815	27,368
3	2,233	5,446	32,814
4	2,091	5,101	37,915
5	1,842	4,493	42,408
6	1,734	4,230	46,638
7	1,521	3,710	50,348
8	1,477	3,601	53,949
9	1,368	3,336	57,286
10	1,319	3,217	60,502
11	1,200	2,928	63,430
12	1,178	2,872	66,302
13	1,045	2,549	68,851
14	1,034	2,522	71,373

Verificou-se, então, um factor que assumia bastante importância, relativamente, aos demais (20,6% do total da variância), o que por vezes acontece neste tipo de análises⁸⁹. Os restantes treze factores, menos significativos, distribuíam-se entre si de forma, relativamente, homogénea, assumindo 2% a 1% da variância.

Dada a multiplicidade de factores para explicar o fenómeno em causa, decidiu-se forçar a AFE a cinco factores, os mesmos que o enquadramento teórico refere.

À semelhança de outros estudos sobre construção e validação de escalas^{89,90,91}, definiram-se os seguintes critérios para a selecção dos itens da escala original: (i) índices de saturação iguais ou superiores a 0,40 (este valor é superior ao, geralmente, considerado de 0,30, de forma a reduzir a escala e aumentar o grau de vinculação de cada item num único factor) e (ii)

haver um mínimo de três itens na composição de cada factor. Sugere-se a consulta da tabela 6, que resume a supracitada AFE.

Tabela 6 – *Resultados da AFE forçada a cinco factores (após rotação Varimax).*

Itens	Factores				
	1	2	3	4	5
1.Estabilidade do local onde vive (quantificação)	-	-	0,52	-	-
2.Rendimentos suficientes (concordância)	-	-	0,45	-	0,55
3. Ter pessoas dependentes (probabilidade)	-	-	-	-	-
4.Ter apoio de emergência (probabilidade)	-	0,51	-	-	-
5.Ter pessoas que ajudem na TAR (frequência)	0,40	-	-	-	-
6. Influência da TAR nas relações pessoais (qualidade)	-	-	0,58	-	-
7.Confiança no médico (qualidade)	0,44	-	-	-	-
8.Comunicação com o enfermeiro (qualidade)	0,63	-	-	-	-
9.Falar abertamente com cuidadores (dificuldade)	-	-	-	0,41	-
10.Sentir atitude de ajuda (frequência)	0,66	-	-	-	-
11.Sentir-se respeitado pelos profissionais de saúde (frequência)	0,58	-	-	-	-
12. Sintomas relacionados com a doença (frequência)	-	-0,51	-	-	-
13.Revelar o diagnóstico (dificuldade)	-	-	-	0,64	-
14.Aceitação do diagnóstico (frequência)	0,49	-	-	0,41	-
15.Tomar antibióticos segundo prescrição (frequência)	0,58	-	-	-	-
16.Ajustar refeições à medicação (frequência)	0,45	0,45	-	-	-
17.Efeitos secundários (importância)	-	-	-	0,41	-
18. Esquecimentos (frequência)	-	0,42	-	-	-
19. Engolir comprimidos (dificuldade)	-	-	-	-	-
20.Capacidade de gerir medicação (frequência)	0,61	-	-	-	-
21.Tomar TAR em locais frequentes (dificuldade)	0,43	-	-	-	-
22.Conciliar vida com consultas e TAR (frequência)	0,58	-	-	-	-
23.Sono regular (frequência)	0,41	0,51	-	-	-
24.Refeições regulares (frequência)	-	0,55	-	-	-
25.Sentir tristeza, depressão (frequência)	-	0,56	-	-	-
26.Sentir ansiedade, cansaço, vontade de se isolar (frequência)	-	0,76	-	-	-
27.Apreciar a vida e ter esperança no futuro (frequência)	-	0,58	-	-	-
28. Pedidos de ajuda e apoio a outros (frequência)	-	-	-	-	-
29.Análise positiva dos problemas (frequência)	0,53	-	-	-	-
30.Consumo de drogas por via endovenosa (frequência personalizada)	-	-	-	-0,50	-
31. Consumo de outras drogas (frequência personalizada)	-	-	-	-0,43	-
32. Consumo de álcool (quantificação personalizada)	-	-	-	-	-
33. Consumo de medicamentos não receitados (quantificação personalizada)	-	-	-	-	-
34.Curabilidade de VIH/SIDA (concordância)	-	-	-	-	0,57
35.Transmissão de VIH se sexo desprotegido (concordância)	0,58	-	-	-	-

36. Tempo de duração da doença (quantificação)	-	-	-	-	0,71
37. Tomar TAR (importância)	0,59	-	-	-	-
38. TAR conduz a melhoria de vida (concordância)	0,45	-	-	-	-
39. Baixa adesão conduz a resistência de TAR (concordância)	0,73	-	-	-	-
40. Vontade de tomar TAR (quantificação)	0,41	-	0,49	-	-
41. Compromisso com medicação a longo prazo (dificuldade)	-	0,42	-	-	-
Valor próprio	6,14	4,42	2,46	2,24	2,13
% Variância	14,97	10,78	6,00	5,46	5,20

Como podemos constatar, os cinco factores que emergiram da AFE não se coadunam com os cinco factores que despontam do referencial teórico da OMS (2003)²⁰. O primeiro factor, por exemplo, agrega questões como factores pessoais (rotinas), factores relacionados com a infecção, com a terapêutica e com o sistema de saúde. Ainda, a título de exemplo, o segundo factor condensa questões relativas a factores pessoais (rotinas, características emocionais e psico-comportamentais, aspecto cognitivo-comportamental), factores relacionados com a terapêutica e ainda com a infecção. Além de serem muito heterogêneos, são difíceis de analisar, do ponto de vista semântico.

Dado que os cinco factores não eram, semanticamente, interpretáveis, reduziu-se novamente o número de factores para procurar significância ao nível do constructo e não ao nível do resultado estatístico, dando maior condensação aos factores e por conseguinte, maior consistência à escala. Assim sendo, procedeu-se à AFE com rotação *Varimax*, forçada a três factores, conforme se pode constatar na tabela 7.

Desta terceira AFE emergiram, então, três factores que explicam 32,82% da variância total da escala. A título de curiosidade, refere-se no entanto que, eliminando os itens não associados a qualquer um dos três factores retidos (11 itens) e repetindo o procedimento, a variância total aumenta de 32,82 para 41,18%.

Mediante as opções seguidas, da escala inicialmente constituída por 41 itens, foram eliminados 11 itens que não saturavam qualquer factor, tendo sido retidos 30 itens, conforme se pode constatar. De destacar que do rol seleccionado, um item saturou duplamente o factor 1 e 3 (item 16) e dois itens saturaram duplamente os factores 2 e 3 (itens 26 e 27). Optou-se, então, por considerá-los ligados aos factores onde tinham maior peso, ou seja considerar os três itens aliados ao factor 3. Relativamente aos itens com coeficientes negativos (itens 12, 17, 34 e 36) dois caminhos se vislumbravam. Por um lado, o sentido negativo do item pressupõe a necessidade de o recodificar, sem reflexo no valor absoluto do seu peso factorial⁸¹. Por outro lado, dado que os itens já tinham sido submetidos a recodificação previa e uma vez que não constava do referencial teórico material que fundamentasse essa possível recodificação, optou-se por excluir da restante análise esses mesmos itens.

Tabela 7 – Resultados da AFE forçada a três factores (após rotação Varimax).

Itens	Factores		
	1	2	3
1.Estabilidade do local onde vive (quantificação)	-	0,55	-
2.Rendimentos suficientes (concordância)	-	0,70	-
3. Ter pessoas dependentes (probabilidade)	-	-	-
4.Ter apoio de emergência (probabilidade)	-	0,46	-
5.Ter pessoas que ajudem na TAR (frequência)	-	0,49	-
6. Influência da TAR nas relações pessoais (qualidade)	-	-	-
7.Confiança no médico (qualidade)	0,51	-	-
8.Comunicação com o enfermeiro (qualidade)	0,63	-	-
9.Falar abertamente com cuidadores (dificuldade)	-	-	-
10.Sentir atitude de ajuda (frequência)	0,57	-	-
11.Sentir-se respeitado pelos profissionais de saúde (frequência)	0,60	-	-
12. Sintomas relacionados com a doença (frequência)	-	-	-0,42
13.Revelar o diagnóstico (dificuldade)	-	-	-
14.Aceitação do diagnóstico (frequência)	-	-	0,51
15.Tomar antibióticos segundo prescrição (frequência)	0,54	-	-
16.Ajustar refeições à medicação (frequência)	0,45	-	0,49
17.Efeitos secundários (importância)	-0,48	-	-
18. Esquecimentos (frequência)	-	-	-
19. Engolir comprimidos (dificuldade)	-	-	-
20.Capacidade de gerir medicação (frequência)	0,62	-	-
21.Tomar TAR em locais frequentes (dificuldade)	0,42	-	-
22.Conciliar vida com consultas e TAR (frequência)	0,53	-	-
23.Sono regular (frequência)	-	-	0,42
24.Refeições regulares (frequência)	-	-	0,47
25.Sentir tristeza, depressão (frequência)	-	0,50	-
26.Sentir ansiedade, cansaço, vontade de se isolar (frequência)	-	0,42	0,60
27.Apreciar a vida e ter esperança no futuro (frequência)	-	0,43	0,53
28. Pedidos de ajuda e apoio a outros (frequência)	-	-	-
29.Análise positiva dos problemas (frequência)	0,57	-	-
30.Consumo de drogas por via endovenosa (frequência personalizada)	-	-	-
31. Consumo de outras drogas (frequência personalizada)	-	-	-
32. Consumo de álcool (quantificação personalizada)	-	-	-
33. Consumo de medicamentos não receitados (quantificação personalizada)	-	-	-
34.Curabilidade de VIH/SIDA (concordância)	-	-	-0,49
35.Transmissão de VIH se sexo desprotegido (concordância)	0,56	-	-
36.Tempo de duração da doença (quantificação)	-	-	-0,61
37.Tomar TAR (importância)	0,67	-	-
38. TAR conduz a melhoria de vida (concordância)	0,44	-	-
39.Baixa adesão conduz a resistência de TAR	0,70	-	-

(concordância)			
40.Vontade de tomar TAR (quantificação)	-	0,44	-
41.Compromisso com medicação a longo prazo	-	0,54	-
(dificuldade)			
Valor próprio	5,99	3,92	3,55
% Variância	14,62	9,55	8,65

Os pesos das variáveis nos factores (que são nada mais do que as correlações entre si) são relativamente grandes, contribuindo todas as variáveis para definir o(s) factor(es) aos quais estão ligadas.

Procedeu-se de seguida à interpretação semântica dos três factores.

Constatou-se que o primeiro factor era o que agregava um maior número de itens (13), comparativamente com os restantes, o que contribuiu para o facto de, isoladamente, este factor explicar 14,62% da variância total, tendo uma maior importância face aos demais. Agregou questões como a relação com os prestadores de cuidados, a capacidade de gerir terapêutica (inclusivamente a experiência com outro tipo de medicação e a sua integração nos padrões/estilos de vida) e os conhecimentos e crenças sobre a doença e sobre a TAR. Por este motivo, foi designado “Percepção dos cuidados de saúde”.

O factor 2 explicou 9,55% da variância total e incluiu sete itens relativos à motivação para aderir, à saúde mental e à percepção de estabilidade e apoio, assim como às relações familiares e sociais, razão pela qual se denominou “Aspectos psico-sociais”.

Por último, o factor 3 explicou 8,65% da variância total e englobou seis itens que remetiam para as atitudes e as respostas emocionais face à doença, bem como a capacidade de encetar mudanças no estilo de vida, sendo apelidado de “Resiliência e adaptação à infecção”.

Realizou-se, posteriormente, a análise da consistência interna dos três factores que o estudo de validade interna permitiu identificar. Os resultados obtidos encontram-se na tabela 8.

Tabela 8 – *Valores de Alpha de Cronbach dos três factores.*

Factores	Nº de itens	Alpha de Cronbach (estandardizado)
1	13	0,87
2	7	0,73
3	6	0,78

Conforme se pode analisar, o primeiro factor revelou um índice de fidelidade muito próximo do excelente (*alpha de Cronbach*=0,87), o que também é explicável à luz do maior número de

questões que o compõem. A fidelidade interna do segundo factor aproximou-se do nível bom (α de Cronbach=0,78), considerando-se razoável o índice de fidelidade resultante do terceiro factor (α de Cronbach=0,73). Todos os factores demonstraram assim fidelidade adequada.

Seguidamente, apresentam-se nas tabelas 9, 10 e 11, a análise dos itens para os factores 1, 2 e 3 respectivamente, incluindo a correlação corrigida entre o item e o total da subescala e ainda as alterações provocadas no valor de α se o item fosse eliminado.

Tabela 9 – Análise da consistência interna dos itens da subescala F1.

Factor 1 (α =0.87)				
Itens	Média	DP	Correlação item-total corrigida	α Cronbach se item eliminado
7.Confiança no médico (qualidade)	4,21	0,74	0,44	0,86
8.Comunicação com o enfermeiro (qualidade)	4,11	0,73	0,51	0,85
10.Sentir atitude de ajuda (frequência)	4,20	0,81	0,60	0,85
11.Sentir-se respeitado pelos profissionais de saúde (frequência)	4,19	0,96	0,55	0,85
15.Tomar antibióticos segundo prescrição (frequência)	4,26	1,00	0,56	0,85
20.Capacidade de gerir medicação (frequência)	4,24	1,01	0,65	0,84
21.Tomar TAR em locais frequentes (dificuldade)	3,44	1,14	0,45	0,86
22.Conciliar vida com consultas e TAR (frequência)	3,93	1,02	0,58	0,85
29.Análise positiva dos problemas (frequência)	3,67	1,05	0,61	0,85
35.Transmissão de VIH se sexo desprotegido (concordância)	4,08	1,10	0,43	0,86
37.Tomar TAR (importância)	4,42	0,87	0,60	0,85
38. TAR conduz a melhoria de vida (concordância)	4,01	0,99	0,35	0,86
39.Baixa adesão conduz a resistência de TAR (concordância)	4,24	0,77	0,61	0,85

Analisando a correlação dos itens com o total (homogeneidade da subescala), verificou-se que todos eles suplantaram o nível crítico de 0,20 referido na literatura⁸¹. Todos os coeficientes oscilaram entre 0,35 e 0,65 na sua correlação com o total, não havendo necessidade de eliminar qualquer item, uma vez que não contribuiria para aumentar o índice de fidelidade interna da subescala.

Da observação da tabela 10, pôde constatar-se que existiam boas correlações entre o item e o total, variando estas entre 0,34 e 0,51. Uma vez mais se verificou que a eliminação de qualquer um dos sete itens não traria benefícios à fidelidade interna da escala, todos se conservaram.

Tabela 10 – *Análise da consistência interna dos itens da subescala F2.*

Factor 2 ($\alpha=0.73$)				
Itens	Média	DP	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach se item eliminado
40.Vontade de tomar TAR (quantificação)	3,95	1,13	0,42	0,70
41.Compromisso com medicação a longo prazo (dificuldade)	3,03	1,14	0,50	0,69
25.Sentir tristeza, depressão (frequência)	3,09	1,09	0,37	0,71
5.Ter pessoas que ajudem na TAR (frequência)	3,49	1,42	0,47	0,69
4.Ter apoio de emergência (probabilidade)	3,72	1,29	0,50	0,68
2.Rendimentos suficientes (concordância)	2,60	1,29	0,34	0,72
1.Estabilidade do local onde vive (quantificação)	3,53	1,53	0,51	0,68

Comentando agora a tabela 11, que seguidamente se apresenta, percebe-se que os valores de correlação apresentam-se bastante adequados, sendo, na sua maioria, superiores a 0,4. Objectivamente, o menor valor de correlação é de 0,48 e o maior é de 0,57, o que indicia boa homogeneidade entre os itens. O coeficiente de fidelidade interna não beneficia com a eliminação de qualquer questão, pelo que se mantêm os seis itens.

Tabela 11 – *Análise da consistência interna dos itens da subescala F3.*

Factor 3 ($\alpha=0.78$)				
Itens	Média	DP	Correlação item-total corrigida	Alpha Cronbach se item eliminado
14.Aceitação do diagnóstico (frequência)	3,60	1,35	0,48	0,75
16.Ajustar refeições à medicação (frequência)	3,76	1,25	0,50	0,75
23.Sono regular (frequência)	3,61	1,10	0,52	0,74
24.Refeições regulares (frequência)	3,60	1,19	0,57	0,73
26.Sentir ansiedade, cansaço, vontade de se isolar (frequência)	3,06	1,11	0,53	0,74
27.Apreciar a vida e ter esperança no futuro (frequência)	3,84	1,13	0,53	0,74

Face aos índices de consistência interna e às correlações verificadas, optou-se por não excluir as questões que, inicialmente, levantavam dúvidas quanto à sensibilidade, associando esse aspecto ao facto do tamanho e da representatividade da amostra não possibilitarem uma melhor distribuição dos resultados.

Procedeu-se, seguidamente, à análise descritiva dos três factores ou dimensões, “percepção dos cuidados de saúde”, “aspectos psico-sociais” e “resiliência e adaptação à infecção”, conforme consta da tabela 12.

Tabela 12 – *Análise descritiva das dimensões*

Dimensões	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão	Skewness	Kurtosis
F1: percepção dos cuidados de saúde	30,00	65,00	53,00	7,53	-0,74	0,23
F2: aspectos psico-sociais	9,00	33,00	23,41	5,28	-0,57	-0,01
F3: resiliência e adaptação à infecção	8,00	30,00	21,48	4,89	-0,43	-0,34

No que diz respeito à primeira dimensão “percepção dos cuidados de saúde”, composta por 13 itens, pôde verificar-se que a nota mínima se situou nos 30, denotando que tendencialmente os inquiridos responderam entre 2 e 3 como pontuações mais baixas nos vários itens que compõem a dimensão. Já o valor máximo correspondeu ao máximo permitido pela escala (65 pontos). A média das respostas encontra-se situada acima dos valores que seriam esperados numa resposta intermédia aos itens (39 pontos), sendo de 53 pontos.

Relativamente à segunda dimensão “aspectos psico-sociais”, a variabilidade dos *scores* é mais em virtude do mínimo e do máximo na proximidade dos extremos permitidos numa escala com sete itens de 5 pontos (variando a pontuação entre 7 e 35). No presente caso, verifica-se que a nota mínima foi de 9, sendo a máxima de 33. A média desta subescala, apresentando um valor de 23,41, aproxima-se da resposta média expectável (21 pontos).

Por último, a dimensão “resiliência e adaptação à infecção”, à semelhança do referido anteriormente, apresenta um valor mínimo de 8, próximo do limite inferior previsto para respostas com pontuação 1 (6). O máximo corresponde a 30, denotando uma vez mais que as respostas dos inquiridos atingiram o extremo previsto numa escala com seis itens de 5 pontos. A média das pontuações dos inquiridos nesta subescala, sendo de 21,48, está próxima do previsto para as respostas intermédias (18 pontos).

Os desvios-padrão, apesar de apresentarem valores elevados, possibilitam nas três subescalas uma distribuição dos resultados abaixo e acima da média entre 2 a 3 unidades de desvio-padrão o que, de acordo com a literatura⁸¹, pode indiciar a normalidade das distribuições dos resultados. A corroborar este facto, está a análise dos valores de simetria e do achatamento das subescalas que se localizam próximos de 0 e não superiores a 1⁸¹. Por estes motivos, considera-se que as três subescalas reúnem sensibilidade.

Numa perspectiva de analisar as frequências das pontuações nas subescalas procedeu-se à construção da tabela 13.

Tabela 13 – Frequências das notas nas dimensões 1, 2 e 3

Dimensão 1: “Percepção dos cuidados de saúde”							
Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa	Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa
30	1	1,0	1,0	50	2	1,9	31,1
31	1	1,0	1,9	51	7	6,8	37,9
37	1	1,0	2,9	52	3	2,9	40,8
38	1	1,0	3,9	53	2	1,9	42,7
39	1	1,0	4,9	54	7	6,8	49,5
40	1	1,0	5,8	55	8	7,8	57,3
41	3	2,9	8,7	56	5	4,9	62,1
42	1	1,0	9,7	57	6	5,8	68
43	4	3,9	13,6	58	7	6,8	74,8
44	2	1,9	15,5	59	6	5,8	80,6
45	1	1,0	16,5	60	6	5,8	86,4
46	1	1,0	17,5	61	1	1,0	87,4
47	8	7,8	25,2	62	5	4,9	92,2
48	3	2,9	28,2	63	4	3,9	96,1
49	1	1,0	29,1	64	2	1,9	98,1
-	-	-	-	65	2	1,9	100,0
Dimensão 2: “Aspectos psico-sociais”							
Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa	Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa
9	1	1,0	1,0	23	11	10,7	47,6
10	1	1,0	1,9	24	5	4,9	52,4
12	3	2,9	4,9	25	7	6,8	59,2
13	1	1,0	5,8	26	11	10,7	69,9
15	5	4,9	10,7	27	10	9,7	79,6
17	4	3,9	14,6	28	5	4,9	84,5
18	3	2,9	17,5	29	5	4,9	89,3
19	3	2,9	20,4	30	3	2,9	92,2
20	7	6,8	27,2	31	4	3,9	96,1
21	4	3,9	31,1	32	2	1,9	98,1
22	6	5,8	36,9	33	2	1,9	100,0
Dimensão 3: “Resiliência e adaptação à infecção”							
Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa	Pontuação	Frequência	%	% Cumulativa
8	1	1,0	1,0	20	6	5,8	42,7
9	1	1,0	1,9	21	5	4,9	47,6
11	1	1,0	2,9	22	8	7,8	55,3
12	2	1,9	4,9	23	5	4,9	60,2
13	1	1,0	5,8	24	5	4,9	65,0
14	3	2,9	8,7	25	13	12,6	77,7
15	2	1,9	10,7	26	5	4,9	82,5
16	4	3,9	14,6	27	7	6,8	89,3
17	7	6,8	21,4	28	6	5,8	95,1
18	6	5,8	27,2	29	4	3,9	99,0
19	10	9,7	36,9	30	1	1,0	100,0

Pode verificar-se que, em relação à dimensão 1, o terço inferior dos resultados vai até à pontuação 50, o terço médio localiza-se entre as pontuações 51 e 56 e o terço superior corresponde a notas acima dos 57. Quanto à dimensão 2, constata-se que o terço inferior equivale a pontuações menores que 21, o terço médio encontra-se entre as notas 22 e 25 e o terço superior fixa-se em notas maiores que 26. Relativamente à dimensão 3, pontuações abaixo de 18 circunscrevem o terço inferior, notas entre 19 e 24 correspondem ao terço médio e, acima de 25, encontram-se as pontuações que correspondem ao terço superior.

Relativamente à escala inicial composta por 41 itens organizados segundo uma estrutura de 5 factores, a escala definitiva passou então a conter 26 questões distribuídas por 3 dimensões. Foram assim eliminados 15 itens com propriedades métricas menos adequadas. Esta era já uma redução esperada, face a uma previsão de cerca de metade dos itens da escala inicial, na sua versão definitiva. A tabela 14 ilustra a estrutura da versão final da escala.

Tabela 14 – *Estrutura da escala definitiva.*

Dimensão 1: “Percepção dos cuidados de saúde”
Confiança no médico (qualidade)
Comunicação com o enfermeiro (qualidade)
Sentir atitude de ajuda (frequência)
Sentir-se respeitado pelos profissionais de saúde (frequência)
Tomar antibióticos segundo prescrição (frequência)
Capacidade de gerir medicação (frequência)
Tomar TAR em locais frequentes (dificuldade)
Conciliar vida com consultas e TAR (frequência)
Análise positiva dos problemas (frequência)
Transmissão de VIH se sexo desprotegido (concordância)
Tomar TAR (importância)
TAR conduz a melhoria de vida (concordância)
Baixa adesão conduz a resistência de TAR (concordância)
Dimensão 2: “Aspectos psico-sociais”
Vontade de tomar TAR (quantificação)
Compromisso com medicação a longo prazo (dificuldade)
Sentir tristeza, depressão (frequência)
Ter pessoas que ajudem na TAR (frequência)
Ter apoio de emergência (probabilidade)
Rendimentos suficientes (concordância)
Estabilidade do local onde vive (quantificação)
Dimensão 3: “Resiliência e adaptação à infecção”
Aceitação do diagnóstico (frequência)
Ajustar refeições à medicação (frequência)
Sono regular (frequência)
Refeições regulares (frequência)
Sentir ansiedade, cansaço, vontade de se isolar (frequência)
Apreciar a vida e ter esperança no futuro (frequência)

Apesar de não ser objectivo deste trabalho, havia interesse pessoal em esclarecer uma dúvida que emergiu durante a colheita de dados: saber se, na presente amostra, existiriam diferenças nos resultados da escala entre aqueles que nunca tivessem contactado com TAR (considerados *naïve*) e aqueles que já tivessem tido experiência com esta medicação (considerando os sujeitos que reiniciavam esquemas terapêuticos, fosse qual fosse o motivo – abandono, falência, intolerância, efectividade custo-benefício, entre outros).

Para o efeito, recorreu-se ao teste de *Levene* como forma de conhecer as variâncias e, posteriormente ao teste T para comparar as médias. Dividiu-se assim a amostra em dois grupos, tomando o “Grupo 1” como as pessoas sem experiência em TAR, e o “Grupo 2” como todos os reiniciassem TAR. Os resultados apresentam-se na tabela 15.

Tabela 15 – *Comparação entre os resultados da escala e os grupos de indivíduos com e sem experiência em TAR.*

Dimensões	Grupos	N	Média	Desvio-padrão	Teste F <i>Levine</i>	Sig	Teste T	Graus de Liberdade	Sig
Dimensão 1	1	57	53,93	7,47	0,23	0,63	1,39	101	0,16
	2	46	51,87	7,52					
Dimensão 2	1	57	24,19	4,65	4,28	0,04	1,65	84,58	0,10
	2	46	22,43	5,88					
Dimensão 3	1	57	21,91	5,05	0,77	0,38	1,01	101	0,32
	2	46	20,93	4,67					

Da análise da tabela, verifica-se que não existe relação entre a experiência em tratamento e os resultados obtidos na escala (para $p < 0,05$).

5. DISCUSSÃO DOS DADOS

O presente estudo teve como objectivo desenvolver um instrumento, sob a forma de escala de avaliação, que medisse, adequadamente, a preparação para aderir à TAR, a partir dos componentes da adesão. Para tal, procedeu-se ao desenvolvimento do instrumento, à sua validação factorial e à análise da sua consistência interna. Tendo em consideração os resultados apresentados no capítulo anterior e os objectivos delineados, prossegue-se à discussão dos dados encontrados.

Consciente de que a amostra não atinge o número mínimo sugerido pelas “regras do polegar” (Hill e Hill, 2005), teria sido preferível alargá-la a um maior número de sujeitos. Porém, não foi possível devido à moldura de tempo útil disponível para aplicar o instrumento de colheita de dados (de salientar a morosidade da apreciação e aprovação da presente investigação nas instituições hospitalares). A dimensão reduzida da amostra não inviabiliza, no entanto o presente estudo. Na literatura encontram-se referências à adequabilidade de amostras para desenvolvimento de análise factorial (sendo $n=50$ muito pobre, $n=100$ pobre, $n=200$ razoável, $n=300$ bom, e $n=500$ muito bom), salvaguardando-se o facto de itens ou variáveis com correlações superiores a 0,80 na sua relação com os factores não requererem amostras grandes⁹².

De referir que alguns dos participantes de dupla nacionalidade optavam por responder nacionalidade Portuguesa, facto que pode ter causado algum enviesamento nos dados e que poderia ter sido contornado substituindo no questionário “nacionalidade” por “naturalidade”.

Os resultados relativos à via de transmissão da amostra oferecem uma breve reflexão. Estes dados estão de acordo com as recentes estatísticas nacionais, que apontam a transmissão “heterossexual” como a mais frequente, registando 42,1% dos casos notificados em 2010, enquanto a associada ao consumo de drogas por via endovenosa representou 39,9% do total das notificações¹².

Os resultados do presente estudo, embora sendo apenas válidos para o grupo específico de sujeitos estudados, revelaram resultados encorajadores. Assim sendo, as análises estatísticas encetadas para a validação factorial da EPATAR, conduziram-nos a uma versão definitiva da escala composta por 26 itens distribuídos por três dimensões: (i) “percepção dos cuidados de saúde”; (ii) “aspectos psico-sociais”; e (iii) “resiliência e adaptação à infecção”. De salvaguardar que estas dimensões correspondem às expectativas e teorizações realizadas no momento da construção da escala e da sua operacionalização em dimensões e itens.

A análise da consistência interna mostrou-se adequada, com coeficientes de *alpha*, maioritariamente, acima de 0,70, e por conseguinte com favoráveis correlações verificadas

entre os resultados no item e no total da respectiva subescala (valores entre 0,34 e 0,65, considerando as três subescalas).

Interessa ressaltar que a análise dos resultados dos questionários aplicados foi precedida da recodificação dos itens formulados pela negativa, associando-se, então, resultados mais elevados nas escalas a condições mais favoráveis para aderir à TAR e logo, a melhor potencial de adesão.

Este estudo parece emergir num universo amplamente desenvolvido como é o da adesão à terapêutica, embora com uma nuance de inovação, no que ao contexto nacional diz respeito. A escala pode também direccionar-se a uma lacuna identificada nas *guidelines* para o uso de anti-retrovirais em adolescentes e adultos infectados com o VIH-1 que enfatizam a importância de avaliar a preparação para aderir ao tratamento⁶⁷, não apresentando contudo medidas concretas para a levar a cabo. O presente estudo, segue, também, o rasto de algumas pistas fornecidas por outras investigações^{5,68}, que apontam no sentido de incluir em escalas de preparação para aderir, a apreciação da depressão e dos conhecimentos, nomeadamente sobre TAR. A EPATAR poderá constituir-se como uma ferramenta consistente do ponto de vista psicométrico, facilmente aplicável no contexto da prestação de cuidados, para identificar o nível de preparação para aderir à TAR, antes do início ou reinício do regime terapêutico.

Num estudo semelhante⁵, a escala unidimensional desenvolvida avaliava o grau de preparação sentido em questões como: proceder a alterações na dieta, aceitar a ideia de tomar medicamentos a longo prazo, adaptar horários e rotinas à TAR, incluir a TAR nas actividades sociais, gerir a quantidade e o horário dos medicamentos, solicitar apoio a familiares e amigos em questões relacionadas com a TAR, viver menos espontaneamente devido às exigências da medicação, usar auxiliares de memória, ter um padrão de sono regular e continuar a tomar a medicação mesmo se fossem experimentados efeitos desagradáveis. Todas as questões mencionadas, na sua essência, constam também da EPATAR, embora organizadas de maneira distinta.

5.1. Dimensões da escala e interpretação dos resultados

A interpretação semântica das dimensões não foi conduzida de forma accidental. Antes pelo contrário, revisitou-se a fundamentação teórica no sentido de orientar a análise de conteúdo e consubstanciar as dimensões encontradas.

5.1.1. Percepção dos cuidados de saúde

Como já foi referido, a primeira das três dimensões foi aquela que teve maior fidelidade interna por englobar um maior número de questões. Como tal, os temas que a perpassaram foram variados, constituindo-se como um desafio a sua catalogação. Porém, após reflexão sobre o seu conteúdo, não foi difícil estabelecer relações entre eles, encontrando com alguma clareza o fio condutor desta dimensão.

A opinião dos sujeitos em questões como a confiança sentida no médico assistente, a qualidade da comunicação estabelecida com o(s) enfermeiro(s) que lhe são de referência, a frequência com que sentem uma atitude de ajuda nos contextos de cuidados, assim como a frequência com que se sentem respeitados pelos profissionais de saúde, associam-se à relação com os prestadores de cuidados. Este é um factor apontado por diversas fontes bibliográficas como fundamental na adesão à terapêutica^{4,21,29,34,39-41}, na medida em que exerce uma influência positiva nos níveis de motivação.

A experiência no cumprimento de outro tipo de medicação, como sendo a frequência com que os sujeitos tomam antibióticos segundo a prescrição médica, a competência para tomar conta da própria medicação, a dificuldade sentida em tomar TAR nos locais habituais e a capacidade de conciliar a vida com as exigências da doença, como sendo consultas, exames e TAR, remete para a questão da auto-eficácia na gestão da terapêutica, à qual alguns autores também fazem alusão^{18,21,30}. A auto-eficácia é, aliás, um processo integrado no Modelo de Crenças de Saúde⁴⁵ e na TTM⁷⁵, que ajuda a explicar a preparação para aderir à TAR⁷¹, estando subjacente à construção da presente escala. Integrado nesta dimensão, o item relativo à análise positiva dos problemas encontra, isoladamente, associação na esfera da auto-eficácia.

A avaliação dos conhecimentos e crenças individuais sobre a doença e sobre a terapêutica fizeram também parte desta dimensão. Procuraram avaliar-se noções associadas à transmissão sexual de VIH, à importância dada a tomar TAR e aos benefícios percebidos em termos de melhoria de vida, que daí advinham. Uma última questão permitia perceber se os sujeitos relacionavam o incumprimento da terapêutica com a sua ineficácia. Vários estudos apontam as crenças na saúde como factor determinante da adesão à terapêutica, na medida em que os conhecimentos sobre a doença, a forma de actuação da terapêutica, a noção de que estes medicamentos podem melhorar e prolongar a vida (por meio do controlo da infecção viral), associam-se a maiores níveis de adesão^{29,30,68,69}. Todavia, existe um estudo que, ao avaliar o grau de adesão à TAR, identificando os factores sócio-demográficos e psicológicos que a influenciavam (n=211), não encontrou relação entre a adesão e os conhecimentos sobre a doença, crenças no tratamento e satisfação da relação com o médico³².

A denominação atribuída a esta dimensão, agregando os três temas supracitados, encontra reflexo noutro estudo²⁹, que estrutura, de forma semelhante, os referidos assuntos. À designação “cuidados de saúde” foi acrescentada “percepção”, uma vez que as questões compreendidas nesta dimensão se reportam ao entendimento e juízo do sujeito face aos assuntos abordados.

5.1.2. Aspectos psico-sociais

As questões que reflectiram a vontade de tomar TAR e a dificuldade antecipada sobre o compromisso com uma medicação que se prevê a longo prazo, descortinavam uma associação com a motivação para aderir. A motivação é, aliás, apontada em diversos estudos como um factor determinante na adesão ao tratamento e, por conseguinte, no sucesso da TAR^{30,44,70}, na medida em que alimenta a expectativa de permanecer saudável por mais tempo²¹. Por outro lado, este constructo está, intrinsecamente, ligado à preparação para aderir, influenciando-a directamente¹⁸. Inclusivamente, o conceito “preparação motivacional”, diz respeito à preparação e à vontade individuais para empreender os comportamentos necessários a um resultado desejado¹⁸.

A frequência com que as pessoas experimentam tristeza e sintomas depressivos tem uma relação, inversamente, proporcional com a saúde mental, funcionando deste modo como preditor de adesão⁵. Sintomas depressivos associam-se a níveis mais baixos de motivação e por conseguinte a pior adesão³². Por ser considerado um importante factor que influencia a adesão à TAR^{30,32,55}, a literatura aponta no sentido de incluir este assunto na avaliação da preparação⁵, até como forma de ajudar a identificar um problema que é tão frequentemente sub-diagnosticado^{32,55}. Seria pertinente e útil, encontrar estratégias ou medidas que ajudassem a dar-lhe resposta, quiçá estimular estratégias de resolução de problemas. Hammami e colaboradores (2004), verificaram existir associação positiva entre estratégias de *coping*, motivação e adesão⁷⁰.

Poder contar com o apoio de pessoas próximas, que auxiliem em aspectos práticos relacionados com a terapêutica ou ter a expectativa da ajuda por parte de terceiros em situações de emergência, associou-se, no presente estudo, à percepção de apoio social, a qual também se reportou ao reconhecimento de estabilidade habitacional e financeira. Vários estudos corroboram esta relação^{21,29,30}, apontando a literatura para a associação entre a falta de suporte social e piores níveis de adesão, e vice-versa^{30,32}. Deste modo, a satisfação com o suporte social e as estratégias de *coping* centradas, quer na resolução de problemas, quer na adopção de comportamentos efectivos, demonstraram correlação significativa com a adesão^{35,36}. O apoio social corresponde, não só, à ajuda de familiares e amigos mas, também, ao apoio religioso e facultado por instituições de solidariedade social³⁰.

Decidiu-se atribuir a designação “Aspectos psico-sociais” a esta dimensão, uma vez que a literatura suporta a afinidade entre os temas, conforme se constata pela fundamentação teórica.

5.1.3. Resiliência e adaptação à infecção

A capacidade de aceitar o diagnóstico influencia, positivamente, a adesão à terapêutica^{29,30}. A literatura aponta, inclusivamente, para a possibilidade de adiar o tratamento, se tal se mostrar, clinicamente, compatível, como forma de apoiar na aceitação da doença, na medida em que esta aumenta o potencial de adesão²¹. A aceitação requer o reconhecimento da causa da infecção, as suas implicações futuras e a capacidade de alterar comportamentos que servem o propósito de uma vida saudável⁴⁷. Porque se associa à negação, pressupondo o confronto com uma realidade, socialmente, reprimida, não é de todo fácil de integrar e pode acarretar níveis elevados de *stress*⁴⁷. Sentir ansiedade, cansaço, vontade de se isolar, podem reflectir esses mesmos sinais de *stress*³⁰, pressagiando estratégias de *coping* centradas na evicção dos problemas. A falta de esperança e os mecanismos de *coping* centrados na fuga demonstraram correlação com baixos níveis de adesão^{35,47}. Por outro lado, apreciar a vida e ter esperança no futuro constitui-se como uma estratégia que pode evidenciar resiliência por parte do indivíduo. A resiliência surge, assim, como um precursor da adaptação à infecção e à doença⁴⁷, afirmando-se como um preditor positivo de adesão à TAR³⁶.

Ajustar refeições à medicação e levar uma vida regrada, no que diz respeito aos períodos de sono e de refeições podem denotar um encaixe da medicação no quotidiano³⁰. As questões aludem ao princípio de adaptar a terapêutica à vida e não a vida à terapêutica²¹. Relacionam-se, positivamente, com a adesão, na medida em que, ao permitirem uma vida mais estável do ponto de vista das rotinas, são protectoras de eventuais esquecimentos, razão, frequentemente, apontada para o não cumprimento da terapêutica^{21,30}.

Esta dimensão está, também, altamente associada com a auto-eficácia, na medida em que a chave da adesão reside no julgamento das próprias capacidades para encetar as medidas consideradas necessárias a produzirem os fins desejados (neste caso, uma supressão viral duradoura e uma melhoria de vida), lidando com as dificuldades que vão surgindo durante esse percurso^{35,36}.

5.1.4. Resultados da escala

Realizando, agora, uma exploração clínica dos dados e numa perspectiva de ilustrar futuros desenvolvimentos da escala, desenvolveu-se, face às características da presente amostra e dos seus resultados obtidos, uma espécie de normalização dos resultados centrada na frequência⁸¹. Nesta perspectiva, foi possível identificar um ponto de corte nas três dimensões, considerando os resultados dos sujeitos com pontuação nos respectivos terços inferiores, como aqueles que tinham maior risco de não aderir à TAR. Este juízo baseia-se numa percepção clínica de necessidade e não num critério estatístico de “anormalidade” que, geralmente, se reporta aos valores acima e abaixo da média em duas unidades de desvio-padrão⁸¹. Assim sendo, os pontos de corte são, para a dimensão 1, a pontuação 50, para a dimensão 2, a nota 21 e, para a dimensão 3, a pontuação 18, perfazendo um total de 89 pontos (a amplitude de pontuações na escala varia desde 26 e 130, localizando-se a resposta intermédia em 78).

Um caminho a desbravar em pesquisas futuras, será estabelecer um ponto de corte com base em critérios clínicos, que traduza a preparação para aderir à TAR. Até lá, sugere-se, se necessário, o uso muito cauteloso do ponto de corte identificado por extrapolação dos dados (isto é, 89), com todas as limitações que lhe subjazem. Esta poderia ser, então, a pontuação abaixo da qual se verificaria baixa preparação para aderir à TAR, e por conseguinte, risco de não adesão. Todos os indivíduos que tivessem pontuação inferior à do ponto de corte, empírico, poderiam ser identificados e envolvidos em programas de adesão mais controlados, com estratégias que passassem pela identificação de limitações e barreiras à não adesão, bem como de compromissos conducentes à sua superação, sessões de esclarecimento e ensino, assim como avaliações de conhecimentos mais estruturadas, determinação periódica do nível de adesão à terapêutica através de instrumentos padronizados, entre outros. Transversal a todas estas medidas, é o enfoque na capacidade individual da resolução de problemas como forma de potenciar a auto-eficácia, questão preponderante na preparação para aderir à terapêutica⁷⁵. A comunicação deve, também, centrar-se nos benefícios do tratamento, aumentando a percepção dos ganhos em saúde. Páscoa (2010) conduziu um estudo qualitativo, cujo objectivo era identificar determinantes de não adesão à terapêutica anti-agregante plaquetária em dois grupos de doentes submetidos a angioplastia transluminal percutânea (n=12). As diferenças encontradas entre os grupos de doentes aderentes e não aderentes verificaram-se em quatro dimensões, duas das quais se reportavam aos benefícios do tratamento e à percepção de auto-eficácia⁹³. Por outro lado, Balfour (2007b) faz alusão à importância dos conhecimentos e da consciencialização individual como potenciadores da adesão⁵. Acredita-se que, intervindo ao nível do grau de conhecimentos e da estrutura de crenças dos indivíduos, sobretudo acerca da terapêutica e da doença, actuar-se-á directamente no envolvimento e na responsabilização destes, podendo produzir mudanças ao nos seus padrões de adesão.

5.2. EPATAR e implicações nos cuidados de enfermagem

Face aos resultados obtidos, a versão final da EPATAR serve aos enfermeiros como instrumento de diagnóstico do potencial de adesão. Apelando ao *marketing* em saúde, poderia a escala submeter-se ao *slogan* “EPATAR: uma ajuda a DESEMPATAR”, na medida em que apoia na decisão de desenvolver mais ou menos estratégias promotoras da adesão e adoptar mais ou menos medidas de controlo e de avaliação da mesma, mediante a particularidade das pessoas que estão prestes a iniciar um regime terapêutico, que se pretende a longo prazo.

Não pertencendo aos enfermeiros a decisão de iniciar terapêutica, esta classe profissional não se pode imiscuir das implicações que estão subjacentes a essa decisão e que se reportam, directamente, ao seu campo de intervenção. É da sua responsabilidade, do ponto de vista legal, ético e deontológico, à luz do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE)⁹⁴, a “promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social”, evidenciando-se as intervenções que são direccionadas para o “ensino do utente sobre a administração e utilização de medicamentos ou tratamentos”. Por outro lado, os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem⁹⁵ direccionam, nos seus enunciados descritivos, para “a optimização das capacidades do cliente e conviventes significativos para gerir o régimen terapêutico prescrito”, “o máximo aproveitamento dos diferentes recursos da comunidade” e “o ensino, a instrução e o treino do cliente sobre a adaptação individual” (p. 14, 15).

Emerge, assim, a razão de ser da abordagem preditiva da EPATAR: não pretende excluir qualquer pessoa candidata ao tratamento, mas equilibrar todos aqueles com distintos potenciais de adesão, fornecendo auxílio na selecção e disponibilização dos meios necessários à gestão da terapêutica.

5.3. Limitações do estudo

Este estudo tem, contudo, algumas limitações. Antes de mais, o método de amostragem obedeceu ao critério de conveniência que, sendo simples e pouco dispendioso, levanta, desde logo, questões sobre a sua representatividade. A amostra pode não reflectir a realidade cultural e socioeconómica da população à qual o estudo se dirige, que são as pessoas infectadas por VIH. Por outro lado, o tamanho da amostra, não inviabilizando a investigação empírica, revelou-se modesto face ao ideal para este tipo de estudos. Tornam-se assim válidos os resultados do estudo para a amostra de indivíduos seleccionados, não sendo possível efectuar generalizações para a população de pessoas infectadas por VIH.

Outra limitação decorre do tipo de instrumento usado, que recorre, forçosamente, à auto-avaliação levada a cabo pelos participantes do estudo. Este método, apesar de ser um dos

mais frequentemente usados na apreciação da adesão, pode sobrestimar a realidade e deixar-se permeabilizar pelo efeito da desejabilidade social, apesar de terem sido conduzidos todos os esforços, no sentido de a minimizar.

6. CONCLUSÃO

Este estudo pretendeu construir e validar uma escala de preparação para aderir à TAR. Os procedimentos de construção foram diversos, passando pelo contributo da literatura, investigações e provas similares aliadas ao tema e recorrendo aos profissionais com experiência e conhecimentos nesta matéria, na procura da operacionalização das dimensões identificadas. Passaram, ainda, pelos contributos recolhidos junto de pessoas com infecção por VIH, que permitiram verificar a compreensibilidade dos itens reunidos.

Como metodologia de recolha de dados foi utilizado um questionário, contendo aspectos que pretendiam, por um lado, caracterizar a amostra, e por outro, avaliar a dimensão em apreço. Para operacionalizar esta segunda parte do questionário e fundamentar a EPATAR, recorreu-se ao quadro conceptual da OMS (2003) aos contributos do TTM (1997).

Participaram no estudo 103 pessoas que deram o seu consentimento informado, possuindo capacidade de fornecer informação, com infecção por VIH e tendo decisão clínica para iniciar ou reiniciar TAR. Os dados foram colhidos nos concelhos de Lisboa (52,4%; n=54), Almada (25,2%; n=26) e Amadora (22,3%; n=23), sendo a maioria dos participantes (59,2%; n=61) do género masculino, com idades compreendidas no intervalo [22, 74], para uma idade média de 41,62 anos. O nível de instrução era bastante variável verificando-se, em três quartos da amostra, o 3º ciclo, o 1º ciclo e o 2º ciclo do ensino básico, respectivamente, por ordem de frequência (26,2%; [n=27] apresentavam o 9º ano, 25,2% [n=26] tinham a 4ª classe e 24,3% [n=25] possuíam o 6º ano). A grande maioria dos participantes era de nacionalidade portuguesa (80,6%; n=83). Relativamente ao contexto habitacional, as situações mais frequentes corresponderam ao domicílio próprio, alugado ou adquirido (61,2%; n=63) e à co-habitação com familiares (32%; n=33), num tempo de permanência que variava entre 1 e 2112 semanas (44 anos), sendo em média de 544,46 semanas (cerca de 11,3 anos). No que à infecção por VIH dizia respeito, o tempo de conhecimento da seropositividade era, em média, de 3,8 anos (mínimo de uma semana e máximo de 18 anos), sendo prevalente a transmissão por via sexual (75,7%; n=78). No momento de aplicação da escala, a maioria dos participantes era *treatment naïve* (55,3%; n=57).

Partindo de um referencial teórico e empírico ligado à preparação para aderir à TAR, elaborou-se uma escala baseada em factores preditivos de adesão. O estudo conduzido permitiu assegurar a validade interna e a fidelidade da escala, obtendo-se coeficientes, na análise factorial e na análise de consistência interna, nitidamente favoráveis aos objectivos da escala.

No que concerne à análise factorial, o instrumento apresenta 26 itens, repartidos por três dimensões que, no seu total, explicam 32,82% da variância total da escala, tendo sido designadas “percepção dos cuidados de saúde”, “aspectos psico-sociais” e “resiliência e

adaptação à infecção”. Há evidência de que as correlações entre as variáveis são bem explicadas à luz dos três factores que emergiram, para índices de saturação em cada factor que variam entre 0,42 e 0,70, tendo cada um na sua composição entre 6 a 13 itens. Posto isto, a hipótese operacional 1.1, é aceitável. No que diz respeito aos índices de fidelidade, variam entre 0,73 e 0,87, atestando uma adequada consistência interna da escala, pelo que a hipótese operacional 1.2 é, também, aceitável. As dimensões da escala reúnem, ainda, critérios de sensibilidade. Considera-se, assim, atingido o principal objectivo deste estudo.

No futuro, seria interessante testar a EPATAR junto de uma nova amostra de indivíduos, desta vez, de maior dimensão, e recorrer à análise factorial confirmatória para, posteriormente, poder proceder à determinação da validade prática ou preditiva da escala. Contrapor os resultados obtidos através da EPATAR com critérios externos de avaliação de adesão, tais como contagem de linfócitos T CD4+, determinação da “carga viral” ou registos dos serviços farmacêuticos, tudo isto num intervalo de tempo estabelecido, seria um teste, verdadeiramente, desafiante à capacidade preditiva da escala. Estaria, deste modo, a aumentar-se a informação relativa à precisão da escala e ao valor/significado dessa informação.

Seria, também, interessante testar a escala, inserida em programas de adesão, de tal forma que a EPATAR permitisse identificar as pessoas que requeriam diferentes tipos de apoio na gestão do seu regime terapêutico, em particular, e do seu projecto de saúde, em geral. Servindo como instrumento de triagem ao identificar, de forma rápida e simples, situações de risco, contribuiria, em última análise, para a gestão de recursos humanos e materiais, na medida em que permitiria sistematizar esforços e redireccionar meios para onde eles são, de facto, cabais.

APÊNDICES

Apêndice A - EPATAR (1ª VERSÃO)

ESCALA DE PREPARAÇÃO PARA ADERIR À TERAPÊUTICA ANTI-RETROVIRAL

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

- Não existem respostas certas nem erradas. Interessa a sua resposta mais sincera e a sua opinião pessoal.
- A totalidade das respostas é de escolha múltipla, havendo sempre cinco alternativas possíveis.
- Para responder leia atentamente a questão e de seguida assinale com uma cruz (x) no rectângulo correspondente à opção que mais se adequa à realidade.
- Segue-se o exemplo:

Acha que conseguiria conciliar o seu trabalho com a ida a consultas e com o cumprimento dos horários da medicação para o VIH?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
x				

- Para cada questão assinale apenas uma resposta, ou seja uma cruz.
- Em caso de engano, circule (O) a cruz que corresponde à resposta verdadeira.

Obrigada pela sua colaboração!

Estarei disponível, se no final do preenchimento sentir necessidade de falar ou colocar alguma questão.

INFORMAÇÕES GERAIS

Local: _____

Data: __/__/__

Data de nascimento: __/__/__

Sexo: M__ F__

Escolaridade: _____

Nacionalidade: _____

Há quanto tempo tem conhecimento da infecção por VIH? _____

Como pensa ter sido infectado por VIH?

Relações sexuais	Agulhas ou outros materiais cortantes	Transfusão sanguínea	Transmissão mãe-filho (durante a gravidez e parto)

Onde vive?

Rua/ Sem abrigo	Centro de alojamento	Casa de familiares	Comunidade/ Residencial/ Lar	Casa própria (alugada ou adquirida)

Há quanto tempo vive no seu endereço actual? _____

QUESTIONÁRIO

GRUPO 1

1.1. Considera o local onde vive estável?

Muito instável	Instável	Nem instável, nem estável	Estável	Muito estável

1.2. Concorda que os seus rendimentos económicos mensais são suficientes para as suas necessidades básicas?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

1.3. Qual a probabilidade de ter ou vir a ter durante este próximo ano pessoas a seu encargo/que dependam de si?

Certo	Muito provável	Provável	Pouco provável	Impossível

1.4. Se precisar de apoio para alguma situação de emergência, tem pessoas a quem possa recorrer?

Impossível	Pouco provável	Provável	Muito provável	Certo

1.5. Com que frequência a(s) pessoa(s) que estão mais ligadas a si podem lembrá-lo(a) e ajudá-lo(a) a tomar a medicação para VIH?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

1.6. Que influência pode ter nas suas relações familiares/sociais, tomar a medicação para VIH?

Muito má	Má	Nem má nem boa	Boa	Muito boa

GRUPO 2

2.1. Como classifica a relação de confiança com o(a) seu(ua) médico(a) ?

Muito má	Má	Razoável	Boa	Muito boa

2.2. Como classifica a qualidade da comunicação com o(s) seu(s) enfermeiro(s) ?

Muito má	Má	Razoável	Boa	Muito boa

2.3. Como é para si falar, abertamente, com as pessoas que o cuidam?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil, nem fácil	Fácil	Muito fácil

2.4. Com que frequência sente que os profissionais de saúde lhe demonstram uma atitude de ajuda?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

2.5. Sente-se respeitado(a) pelos profissionais de saúde?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

GRUPO 3

3.1. Com que frequência tem sintomas relacionados com a sua doença?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

3.2. Que dificuldade tem para si revelar o seu diagnóstico de infecção por VIH?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil nem fácil	Fácil	Muito fácil

3.3. Tenta aceitar o diagnóstico de infecção por VIH com naturalidade?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

GRUPO 4

4.1. Toma antibióticos ou outros medicamentos conforme receitados?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

4.2. Ajusta, habitualmente, as refeições às exigências dos medicamentos (por exemplo, acompanhar ou não certos medicamentos com comida ou limitar o uso de alguns alimentos)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

4.3. Que importância têm para si as reacções ou efeitos secundários dos medicamentos?

Muito importante	Importante	Indiferente	Pouco importante	Nada importante

GRUPO 5

5.1. Esquece-se das coisas com facilidade?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.2. Que dificuldade tem para si engolir comprimidos?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil nem fácil	Fácil	Muito fácil

5.3. Acha-se capaz de tomar conta da sua própria medicação?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.4. Qual o grau de dificuldade se tivesse que tomar medicamentos contra VIH nos locais que frequenta ao longo do dia?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil nem fácil	Fácil	Muito fácil

5.5. Acha que conseguiria conciliar a sua vida do dia-a-dia com a ida a consultas ou o tomar medicação contra VIH a horas certas?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.6. Os períodos que reserva para dormir são regulares?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.7. Os períodos que reserva para as refeições são regulares?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.8. Sente-se triste e/ou deprimido(a)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.9. Sente-se ansioso(a), cansado(a) ou com vontade de se isolar dos outros?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.10. Aprecia a vida e tem esperança no futuro?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.11. Tem pedido ajuda, conselhos e apoio emocional a outras pessoas?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.12. Tenta analisar os problemas de maneira a torná-los mais positivos?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

5.13. Consome drogas injectáveis?

Actualmente consumo	Consumi há menos de 6 meses	Não consumo há mais de 6 meses	Não consumo há mais de 1 ano	Nunca consumi

5.14. Consome outro tipo de drogas? (Quais _____)

Actualmente consumo	Consumi há menos de 6 meses	Não consumo há mais de 6 meses	Não consumo há mais de 1 ano	Nunca consumi

5.15. Consome álcool?

Mais de 3 bebidas por dia	Mais de 14 bebidas por semana	4 a 13 bebidas por semana	Até 3 bebidas por semana	Não consumo ou consumo menos de 4 bebidas por ano

5.16. Toma habitualmente outros medicamentos sem serem receitados pelo seu médico(a)? (Quais?)

Mais de 7 comprimidos por dia	De 3 a 6 comprimidos por dia	De 1 a 2 comprimidos por dia	Tomo ocasionalmente, até 1 comprimido por dia	Não tomo

5.17. Considera que a infecção por VIH tem cura?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

5.18. Considera que em qualquer tipo de relação sexual, sem preservativo, pode haver transmissão do VIH?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

5.19. Quanto tempo pensa que vai durar a sua doença?

Muito pouco	Pouco	Médio	Muito	Para sempre

5.20. Considera importante tomar os medicamentos contra VIH?

Muito importante	Importante	Indiferente	Pouco importante	Nada importante

5.21. Considera que estes medicamentos melhoram a sua vida?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

5.22. Considera que se não tomar a medicação contra VIH exactamente como foi receitada, o VIH se torna resistente à medicação e esta deixa de fazer efeito?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

5.23. Tem vontade de começar a tomar medicação contra VIH?

Nenhuma ou muito pouca	Pouca	Indiferente	Muita	Bastante

5.24. Que dificuldade prevê em comprometer-se com um esquema de medicação que deve ser feito ao longo de toda a vida?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil, nem fácil	Fácil	Muito fácil

Apêndice B - EPATAR (VERSÃO DEFINITIVA)

ESCALA DE PREPARAÇÃO PARA ADERIR À TERAPÊUTICA ANTI-RETROVIRAL

INSTRUÇÕES DE PREENCHIMENTO

- Não existem respostas certas nem erradas. Interessa a sua resposta mais sincera e a sua opinião pessoal.
- A totalidade das respostas é de escolha múltipla, havendo sempre cinco alternativas possíveis.
- Para responder leia atentamente a questão e de seguida assinale com uma cruz (x) no rectângulo correspondente à opção que mais se adequa à realidade.
- Segue-se o exemplo:

Acha que conseguiria conciliar o seu trabalho com a ida a consultas e com o cumprimento dos horários da medicação para o VIH?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
x				

- Para cada questão assinale apenas uma resposta, ou seja uma cruz.
- Em caso de engano, circule (O) a cruz que corresponde à resposta verdadeira.

Obrigada pela sua colaboração!

Estarei disponível, se no final do preenchimento sentir necessidade de falar ou colocar alguma questão.

QUESTIONÁRIO

1. Qual o grau de dificuldade se tivesse que tomar medicamentos contra VIH nos locais que frequenta ao longo do dia?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil nem fácil	Fácil	Muito fácil

2. Tenta analisar os problemas de maneira a torná-los mais positivos?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

3. Que dificuldade prevê em comprometer-se com um esquema de medicação que deve ser feito ao longo de toda a vida?

Muito difícil	Difícil	Nem difícil, nem fácil	Fácil	Muito fácil

4. Como classifica a relação de confiança com o(a) seu(ua) médico(a) ?

Muito má	Má	Razoável	Boa	Muito boa

5. Considera que, em qualquer tipo de relação sexual, sem preservativo, pode haver transmissão do VIH?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

6. Com que frequência sente que os profissionais de saúde lhe demonstram uma atitude de ajuda?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

7. Considera que se não tomar a medicação contra VIH exactamente como foi receitada, o VIH se torna resistente à medicação e esta deixa de fazer efeito?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

8. Considera o local onde vive estável?

Muito instável	Instável	Nem instável, nem estável	Estável	Muito estável

9. Sente-se respeitado pelos profissionais de saúde?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

10. Toma antibióticos ou outros medicamentos conforme receitados?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

11. Como classifica a qualidade da comunicação com o(s) seu(s) enfermeiro(s) ?

Muito má	Má	Razoável	Boa	Muito boa

12. Aprecia a vida e tem esperança no futuro?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

13. Acha-se capaz de tomar conta da sua própria medicação?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

14. Ajusta, habitualmente, as refeições às exigências dos medicamentos (por exemplo, acompanhar ou não certos medicamentos com comida ou limitar o uso de alguns alimentos)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

15. Sente-se triste e/ou deprimido(a)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

16. Considera que estes medicamentos melhoram a sua vida?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

17. Acha que conseguiria conciliar a sua vida do dia-a-dia com a ida a consultas ou o tomar medicação contra VIH a horas certas?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

18. Os períodos que reserva para dormir são regulares?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

19. Tem vontade de começar a tomar medicação contra VIH?

Nenhuma ou muito pouca	Pouca	Indiferente	Muita	Bastante

20. Com que frequência a(s) pessoa(s) que estão mais ligadas a si podem lembrá-lo(a) e ajudá-lo(a) a tomar a medicação contra VIH?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

21. Considera importante tomar os medicamentos contra VIH?

Muito importante	Importante	Indiferente	Pouco importante	Nada importante

22. Se precisar de apoio para alguma situação de emergência, tem pessoas a quem possa recorrer?

Impossível	Pouco provável	Provável	Muito provável	Certo

23. Tenta aceitar o diagnóstico de VIH com naturalidade?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

24. Concorde que os seus rendimentos económicos mensais são suficientes para as suas necessidades básicas?

Discordo totalmente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo totalmente

25. Os períodos que reserva para as refeições são regulares?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

26. Sente-se ansioso(a), cansado(a) ou com vontade de se isolar dos outros?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre

Pontuação: ____

Instruções ao profissional de saúde:

- As pontuações são atribuídas de um a cinco, sendo em sentido crescente (da esquerda para a direita) à exceção das questões 15, 21 e 26, que são inversamente pontuadas.

Apêndice C - AUTORIZAÇÕES DAS COMISSÕES DE ÉTICA HOSPITALARES



Exma. Senhora
Cláudia Patrícia Rebelo Ferreira
Rua Dom Dinis, Lote 207
Pedernais
2620 - 336 RAMADA

Refª PCA - 30.MAI.2011 - 0406

Assunto: Projecto de Investigação "Construção e validação de uma escala de preparação para aderir á terapêutica anti-retrovírica".

Tenho o prazer de informar V. Exa. que o projecto de investigação em epígrafe foi aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do CHLN, e autorizado pelo Conselho de Administração em 27 de Maio de 2011.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

Prof. Dr. J. A. Correia da Cunha

/MC

CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 000 - Fax: 217 805 610

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215

www.chln.pt

1



Exm^a Senhora

Enf.^a Clara Ferreira

Amadora, 27 de Junho de 2011

Vimos por este meio informar que relativamente ao Projecto de Investigação "Construção e Validação de uma Escala predictiva de adesão à Terapêutica Anti-Retroviral" do qual é investigadora principal foi aprovado na reunião da CES de 27 de Junho.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do HFF

Prof. Victor Gil

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oliveira e Sousa, M. 2001. SIDA: E a Vida Continua. Associação Portuguesa de Enfermeiros, Lisboa.
2. Benner, P. 2001. De Iniciado a Perito. Quarteto, Coimbra.
3. Stone, V. 2002. Enhancing adherence to antiretrovirals: strategies and regimens. Medscape General Medicine [em linha], 4(3). Disponível: www.medscape.com/viewarticle/438193 [data de visita: 11/11/07].
4. Castro, H., E. Jesus, R. Pinto. 2009. Estabelecer parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento: Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. pp. 1-74. In Cadernos OE: Série II (Ordem dos Enfermeiros, editores), Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.
5. Balfour, L., G. Tasca, J. Kowal, *et al.* 2007. Development and validation of the HIV medication readiness scale. *Assessment* 14:408-416.
6. Daudel, R., L. Montagnier. 1994. A SIDA. Instituto Piaget, Lisboa.
7. Clavel, F., D. Guétard, F. Brun-Vézinet, *et al.* 1986. Isolation of a new human retrovirus from West African patients with AIDS. *Science* 233:343-346.
8. Clavel, F., K. Mansinho, S. Chamaret, *et al.* 1987. Human immunodeficiency virus type 2 infection associated with AIDS in West África. *The New England Journal of Medicine* 316:1180-1185.
9. André, M. 2005. Adesão à Terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Stória Editores, Lisboa.
10. Duque, V. 2004. Diagnóstico da infecção VIH. pp. 287-294. In Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação – Colectânea de Textos (H. Lecour, R. Sarmento e Castro, editores), Papelmunde, Vila Nova de Famalicão.
11. United Nations Program on HIV/AIDS. 2010. Global report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010. UNAIDS, Genebra, 359pp.

12. Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas (DDI-URVE). 2011. Infecção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de Dezembro de 2010. Coordenação Nacional Para a Infecção VIH/SIDA, Lisboa, 63pp.
13. Oliveira, J. 2004. História natural da infecção VIH. pp. 115-125. In Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação – Colectânea de Textos (H. Lecour, R. Sarmento e Castro, editores), Papelmunde, Vila Nova de Famalicão.
14. Bartlett, J., J. Gallant. 2004. 2004 Medical Management of HIV Infection. John Hopkins Medicine Health Publishing Business Group, Baltimore.
15. Grmek, M. 1994. História da SIDA. Relógio de Água, Lisboa.
16. Mota-Miranda, A., Maltez, F. Antunes, *et al.* 2005. Terapêutica Anti-Retrovírica da Infecção por Vírus da Imunodeficiência Humana: Recomendações Terapêuticas. Euromédice, Algés.
17. Silva e Vasconcelos, C., J. Oliveira, J. Casquilho, *et al.* 2009. Recomendações Portuguesas para o Tratamento da Infecção VIH/SIDA. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, Lisboa.
18. Nordqvist, O., B. Södergard, M. Tully, A. Sönnernborg, A. Lindblad. 2006. Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Education and Counseling* 62:21-30.
19. Antunes, F. 2004. Terapêutica anti-retroviral: Sucessos e limitações. pp. 317-326. In: Infecção VIH/SIDA: 2º Curso de Pós-Graduação – Colectânea de Textos (H. Lecour, R. Sarmento e Castro, editores), Papelmunde, Vila Nova de Famalicão.
20. World Health Organization. 2003. Adherence to long-term therapy: evidence for action. World Health Organization, Geneva, 13pp. Disponível: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_introduction.pdf [data da visita: 20/06/11].
21. Vervoort, S., J. Borleffs, A. Hoepelman, M. Grypdonck. 2007. Adherence in antiretroviral therapy: a review of qualitative studies. *AIDS* 21:271-281.
22. Machtinger, E., D. Bangsberg. 2006. "Adherence to HIV Antiretroviral Therapy". Disponível: <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-03-02-09> [data da visita: 13/10/07]
23. Paterson, D., S. Swindells, J. Mohr, *et al.* 2000. Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine* 133:21-30.

24. Hoffmann, C., J. Rockstroh, B. Kamps. 2005. HIV Medicine 2005. Flying Publisher, Paris.
25. Hesbeen, W. 2000. Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva de Cuidar. Lusociência, Loures.
26. Knobel, H; R. Pólo, I. Escobar. 2008. "Recomendaciones Gesida/SEFH/PNS para Mejorar la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral". Disponível: www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/Gesida_dcycrc2008_adherenciaTAR.pdf [data da visita: 19/05/11].
27. Nischal, K., U. Khopkar, D. Saple. 2005. Improving adherence to antiretroviral therapy. Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology 71:316-319.
28. Sowell, R. 2000. Identifying HIV/AIDS research priorities for the next millennium: a delphi study with nurses in AIDS care. The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care 11:42-52.
29. Mehta, S., R. Moore, N. Graham. 1997. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. AIDS 11:1665-1670.
30. Ventura, A. 2006. Adesão à terapêutica anti-retrovírica na infecção VIH/SIDA. Arquivos de Medicina 20:37-49.
31. Morgenstern, T., D. Grimes, R. Grimes. 2001. Non-laboratory indicators of when to start antiretroviral therapy (Abstract 237). 1st IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Buenos Aires.
32. Gordillo, V., J. Amo, V. Soriano, J. González-Lahoz. 1999. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. AIDS 13:1763-1769.
33. Wanjohi, N. 2009. Factors that influence non-adherence to antiretroviral therapy among HIV and AIDS patients in Central Province, Kenya [Master of Public Health dissertation]. Kenyatta University: Kenya, 89pp. Disponível: http://www2.aau.org/aur-hiv-aids/docs/students/nyambura_anthony.pdf [data da visita: 07/09/11].
34. Horizons/Population Council (ICRH – CPGH). 2004. Adherence to Antiretroviral Therapy in Adults: A Guide for Trainers. Population Council, Nairobi.

35. Singh, N., S. Berman, S. Swindells, J. Justis, J. Mohr, C. Squier, M. Wagener. 1999. Adherence of human immunodeficiency virus-infected patients to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases* 29:824-830.
36. Vyavaharkar, M. L. Moneyham, A. Tavakoli, K. Phillips, C. Murdaugh, K. Jackson, G. Meding. 2007. Social support, coping and medication adherence among HIV-positive women with depression living in rural areas of the Southeastern United States. *Aids Patient Care and STDs* 21:667-680.
37. Anónimo. 2007. HIV treatment for drug users: barriers and factors associated with initiation and retention in HAART. *CDUHR News* 10:1-3.
38. Surface, D. 2007. HIV/AIDS medication compliance: how social support works. *Social Work Today* [em linha], 7:20. Disponível: <http://www.socialworktoday.com/archive/septoct2007p20.shtml>.
39. Powell-Cope G., J. White, E. Henkelman B. Turner. 2003. Qualitative and quantitative assessments of HAART adherence of substance-abusing women. *AIDS Care* 15:239-249.
40. Manata, M. 2000. "A Importância da Adesão à Terapêutica Anti-retroviral". Comunicação apresentada no 1º congresso *HIV-AIDS Virtual Congress* sobre a Prevenção, Educação e Ensino. Disponível: http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=8 [data da visita: 28/01/09].
41. Jahng, K., L. Martin, C. Golin, M. Dimatteo. 2005. Preferences for medical collaboration: patient-physician congruence and patient outcomes. *Patient Education and Counseling* 57:308-314.
42. Altice, F., F. Mostashari and G. Friedland. 2001. Trust and the acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome* 28:47-58.
43. Diabaté, S., M. Alary, C. Koffi. 2007. Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-1-infected patients in Côte d'Ivoire. *AIDS* 21:1799-1803.
44. Miller, L., R. Hays. 2000. Adherence to combination antiretroviral therapy: synthesis of the literature and clinical implications. *AIDS Reader* 10:177-185.
45. Rosenstock, I. 1974. Historical origins of the health belief model. *Health Education Monographs* 2:328-335.

46. Ammassari, A., M. Trotta, R. Murri *et al.* 2002. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: overview of published literature. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 31:123-127.
47. Moitra, E. 2009. Acceptance-based Intervention to promote HIV Medication Adherence [Ph. D. dissertation]. Drexel University: Philadelphia, 103pp. Disponível: http://idea.library.drexel.edu/bitstream/1860/3035/1/Moitra_Ethan.pdf [data da visita: 05/09/11]
48. Proctor V., A. Tesfa, D. Tompkins. 1999. Barriers to adherence to highly active antiretroviral therapy as expressed by people living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs* 13:535–544.
49. Chesney, M. 2000. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases* 30:171-176.
50. Bartlett, J. 2006. “Antiretroviral Treatment Initiation from the Perspective of John G. Bartlett, MD”. Disponível: www.medscape.com/viewarticle/544412 [data da visita: 20/05/11].
51. Barford, T., H. Sørensen, H. Nielsen, L. Rodkjaer, N. Obel. 2006. “Simply forgot” is the most frequently stated reason for missed doses of HAART irrespective of degree of adherence. *HIV Medicine* 7:285-290.
52. Hinkin, C., S. Castellon, R. Durvasula, *et al.* 2002. Medication adherence among HIV+ infected individuals: effects of cognitive dysfunction and regimen complexity. *Neurology* 59:1944-1950.
53. Tirapu-Ustárriz, J., J. Muñoz-Céspedes, C. Pelegrín-Valero, A. Albéniz-Ferreras. 2005. Propuesta de un protocolo para la evaluación de las funciones ejecutivas. *Revista de Neurologia* 41:177-186.
54. Basu, S., L. Chwastiak, R. Bruce. 2005. Clinical management of depression and anxiety in HIV-infected adults. *AIDS* 19:2057-2067.
55. Yun, I., M. Maravi, J. Kobayashi, P. Barton, A. Davidson. 2005. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 38:432-438.
56. Treisman, G. 2007. “Adherence, Psychiatric Disorders and HIV”. Disponível: <http://www.medscape.org/viewarticle/552857> [data da visita: 18/09/08].

57. Battaglioli-DeNero, A. 2007. Strategies for improving patient adherence to therapy and long-term patient outcomes. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 18:17-22.
58. Jones, D., S. McPherson-Baker, D. Lydston, J. Camille, E. Brondolo, J. Tobin, S. Weiss. 2007. Efficacy of a group medication adherence intervention among HIV positive women: The SMART/EST women's project. *AIDS and Behaviour* 11:79-86.
59. Luszczynska, A., Y. Sarkar, N. Knoll. 2007. Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. *Patient Education and Counseling* 66:37-42.
60. Lucas, G., L. Cheever, R. Chaisson, R. Moore. 2001. Detrimental effects of continued illicit drug use on the treatment of HIV-1 infection. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 27:251-259.
61. Hinkin, C., D. Hardy, K. Mason, S. Castellon, R. Durvasula, M. Lam, M. Stefaniak. 2004. Medication adherence in HIV-infected adults: effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. *AIDS* 18:19-25.
62. Lucas, G., K. Gebo, R. Chaisson, R. Moore. 2002. Longitudinal assessment of the effects of drug and alcohol abuse on HIV-1 treatment outcomes in an urban clinic. *AIDS* 16:767-774
63. Wynn, G., K. Cozza, M. Zapor, G. Wortmann, S. Armstrong. 2005. Antiretrovirals, part III: Antiretrovirals and drugs of abuse. *Psychosomatics* 46:79-87.
64. Royal College of Psychiatrists. 2004. Guidelines for the prescribing of medication for mental health disorders in people with HIV infection: Council Report CR127. Royal College of Psychiatrists, Londres, 23pp. Disponível: <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr127.pdf> [data da visita: 27/11/08].
65. Margalho, R., J. Velez, D. Guzmán, J. Oliveira, J. Saraiva da Cunha, A. Meliço-Silvestre. 2007. "Determinantes da Adesão em Doentes Infectados pelo VIH". Disponível: www.psicologia.com.pt [data da visita: 10/11/08].
66. Médicos do Mundo. 2003. "Prevenção do HIV/SIDA em São Tomé". Disponível: <http://www.medicosdomundo.pt/index.jsp?page=news&lang=pt&newsId=11> [data da visita: 25/11/08].

67. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. 2011. Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents. Department of Health and Human Services, Maryland, 166pp. Disponível: <http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf>. Acesso a 20/05/2011 [data da visita: 15/05/10].
68. Balfour, L., J. Kowal, G. Tasca, *et al.* 2007a. Development and psychometric validation of the HIV treatment knowledge scale. *Aids care* 19:1141-1148.
69. Schütz, B., C. Marx, S. Wurm, L. Warner, J. Ziegelmann, R. Schwarzer, C. Tesch-Römer. 2011. Medication beliefs predict medication adherence in older adults with multiple illnesses. *Journal of Psychosomatic Research* 70:179-187.
70. Hammami, N., C. Nöstlinger, T. Hoérée, P. Lefèvre, T. Jonckheer, P. Kolsteren. 2004. Integrating adherence to highly active antiretroviral therapy into children's daily lives: a qualitative study. *Pediatrics* 114:591-597.
71. Södergard, B. 2006. Adherence and readiness to antiretroviral treatment [Ph. D. dissertation]. Uppsala University: Uppsala, 82pp. Disponível: uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:169237/FULLTEXT01 [data da visita: 13/03/09].
72. Fowler, M. 1998. Recognizing the phenomenon of readiness: concept analysis and case study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 9:72-76.
73. Enriquez, M., N. Lackey, M. O'Connor, D. McKinsey. 2004. Successful adherence after multiple HIV treatment failures. *Journal of Advanced Nursing* 45:438-446.
74. Fleury, J. 1991. Empowering potential: a theory of wellness motivation. *Nursing Research* 40:286-291.
75. Prochaska, J., W. Velicer. 1997. The transtheoretical model of health behaviour change. *American Journal of Health Promotion* 12:38-48.
76. Leite, J., M. Drachler, M. Centeno, C. Pinheiro, V. Silveira. 2002. Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento anti-retroviral. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 15:121-133.
77. Godin, G., J. Côté, H. Naccache, L. Lambert, S. Trottier. 2005. Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. *AIDS Care* 17:493-504.

78. Fortin, M. 1999. O Processo de investigação: Da Concepção à realização. Lusociência, Loures.
79. Hill, M. and A. Hill. 2005. Investigação por Questionário, 2ª edição. Edições Sílabo, Lisboa.
80. Freire, T., L. Almeida. 2001. Escalas de avaliação: Construção e validação. pp. 109-127. In Métodos e Técnicas de Avaliação: Contributos para a Prática e Investigação Psicológicas (E. Fernandes, L. Almeida, editores), Centro de Estudos em Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga.
81. Almeida, L., T. Freire, 2000. Metodologia da investigação em psicologia da educação, 2ª edição. Psiquilíbrios, Braga.
82. Christiana Care Health Services. s. d. "Adherence Readiness Assessment". Disponível: <http://www.ihl.org/IHI/Topics/HIVAIDS/HIVDiseaseGeneral/Tools/AdherenceReadinessAssessment.htm> [data da visita: 29/10/07].
83. Pais Ribeiro, J., A. Rodrigues. 2004. Questões acerca do coping: a propósito do estudo de adaptação do brief COPE. Psicologia, Saúde & Doenças 5:3-15.
84. Broadbent, E., K. Petrie, J. Main, J. Weinman. 2006. The brief illness perception questionnaire (BIPQ). Journal of Psychosomatic Research 60:631-637.
85. Araújo-Soares, V., A. Trovisqueira, T. McIntyre. s.d. "Questionário de Crenças sobre a Doença: Versão Breve". Disponível: <http://www.uib.no/ipq/pdf/B-IPQ-Portugese.pdf> [data da visita: 02/06/11].
86. Radloff, L. 1977. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. Applied Psychological Measurement 1:385-401.
87. Ewing, J. 1984. Detecting alcoholism: the CAGE questionnaire. Journal of the American Medical Association 252:1905-1907.
88. Pestana, M., J. Gageiro. 2008. Análise de dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS, 5ª edição. Edições Sílabo, Lisboa.
89. Martins, M., B. Oliveira, C. Silva, K. Pereira, M. Sousa. 2004. Construção e validação de uma escala de medida de clima organizacional. Revista Psicologia: Organizações e Trabalho 4:37-60.

90. Vasconcelos, C., J. Praia, L. Almeida. 2004. Avaliação das estratégias de estudo dos alunos em ciências naturais: construção e validação de uma escala. *Revista de Educação* 2:41-48.
91. Martin, I., C. Paul, J. Roncon. 2000. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde & Doenças* 1:3-9.
92. Martinez, L., A. Ferreira. 2010. *Análise de Dados com SPSS: Primeiros Passos*, 3ª edição. Escolar Editora, Lisboa.
93. Páscoa, C. 2010. *Adesão a terapêutica como determinante da efectividade dos cuidados de saúde: a problemática da não adesão à terapêutica em doentes submetidos a Angioplastia Transluminal Percutânea Coronária [Tese de Mestrado]* Universidade de Évora / IPL – Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa: Lisboa, 101pp.
94. Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro, com as alterações introduzidas pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril (Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro).
95. Conselho de Enfermagem. 2002. *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual, Enunciados Descritivos*. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.